LA COMMISSION SUR LE SRAS

RAPPORT PROVISOIRE

LE SRAS ET LA SANTÉ PUBLIQUE EN ONTARIO

L'honorable juge Archie Campbell

Commissaire

Le 15 avril 2004

Table des matières

Dédicace
Lettre de présentation

SOMMAIRE 1
1. Un système défaillant 26
2. Motifs du rapport provisoire 27
3. Analyse a posteriori 29
4. Qu'est-ce qui a fonctionné? 31
5. Une myriade de problèmes 33
Problème 1 : Le déclin des services de santé publique 35
Problème 2 : Manque de préparation : l'exemple de la pandémie 41
Problème 3 : Manque de transparence 53
Problème 4 : Absence de leadership provincial en matière de santé publique 57
Problème 5 : Aucune indépendance perçue 61
Problème 6 : Absence de stratégie de communication dans le secteur de la santé publique 62
Problème 7 : Mauvaise coordination avec le gouvernement fédéral 71
Problème 8 : Une direction de la santé publique dysfonctionnelle 80
Problème 9 : Manque de coordination centrale des services de santé publique 85
Problème 10 : Manque d'expertise centrale 90
Problème 11 : Manque de soutien scientifique 94
Problème 12 : Manque de ressources en laboratoire 100
Problème 13 : Absence d'unité provinciale d'épidémiologie 108
Problème 14 : Systèmes d'information sur les maladies infectieuses inadéquats 112
Problème 15 : Nombre écrasant de demandes d'information désorganisées 124
Problème 16 : Données inadéquates 128
Problème 17 : Double emploi des systèmes centraux de données 132
Problème 18 : Blocage de l'information critique 135
Problème 19 : Ambiguïté des lois 140
Problème 20 : Liens entre les services de santé publique et les hôpitaux 145
Problème 21 : Liens entre les services de santé publique et les infirmières, les médecins et autres groupes 155
Problème 22 : Absence de capacité des services de santé publique en cas de crise : l'exemple de Toronto 163
Problème 23 : Les épidémiologistes de terrain du gouvernement fédéral 170
6. Améliorations depuis la crise du SRAS 175
7. Naylor, Kirby, Walker 180
8. Coopération fédérale-provinciale 181
9. Indépendance et responsabilisation 182
10. On se renvoie la balle en matière de santé publique 187
11. Un exemple de problème de financement local 195
12. Le dilemme des municipalités face au financement 202
13. Histoire de Parry Sound 204

14. Centre ontarien de lutte contre la maladie 208
15. Restructuration du système de santé publique 211
16. Hausser la priorité de la lutte contre les maladies infectieuses 216
17. Contrôle centralisé de la protection de la santé 224
18. Vingt et un principes pour la réforme 230
19. Volonté politique 233
ANNEXE A : LE TRAVAIL DE LA COMMISSION 235
ANNEXE B : DÉCRET 237
ANNEXE C : LETTRE DE NOMINATION 238
ANNEXE D : MANDAT 239
ANNEXE E : LES RÉPERCUSSIONS ÉCONOMIQUES DU SRAS 241

Dédicace

Ce rapport est dédié aux personnes qui ont succombé au SRAS, à celles qui en ont été atteintes, à celles qui ont combattu la maladie et à toutes celles qui en ont souffert.

Lettre de présentation

COMMISSION CHARGÉE D'ENQUÊTER SUR L'INTRODUCTION ET LA PROPAGATION DU SRAS EN ONTARIO

L'honorable Archie Campbell
Commissaire

180, rue Dundas Ouest, 22e étage
Toronto (Ontario) M5G 1Z8

Tél. : 416 212-6878
Téléc. : 416 212-6879
Site Web : www.SRAScommission.ca

Le 15 avril 2004

L'honorable George Smitherman, député provincial
Ministre de la Santé et des Soins de longue durée
80, rue Grosvenor
10e étage, édifice Hepburn
Toronto (Ontario)
M7A 2C4

Monsieur le Ministre,

Conformément au mandat, à la lettre de nomination et au décret établissant la Commission indépendante sur le SRAS, j'ai le plaisir de vous soumettre le rapport provisoire ci-joint.

Je vous prie d'agréer, Monsieur le Ministre, l'expression de ma haute considération.

Archie Campbell
Commissaire

SOMMAIRE

UN SYSTÈME DÉFAILLANT

Le SRAS a démontré que le système de santé publique de l'Ontario est défaillant et qu'il faut y remédier. En dépit des efforts extraordinaires déployés par nombre de personnes dévouées et malgré la vigueur de nombreux bureaux de santé publique locaux, l'ensemble du système s'est révélé cruellement inapproprié. Le SRAS a démontré que le système central de santé publique de l'Ontario n'était pas préparé, mais morcelé, mal dirigé, non coordonné et anémié professionnellement, que ses ressources étaient inadéquates et que, en règle générale, il était incapable de s'acquitter de son mandat.

La crise du SRAS a révélé de profondes lignes de faille dans la structure et la capacité du système de santé publique de l'Ontario. Compte tenu de ces problèmes, la province doit s'estimer heureuse que le SRAS a finalement été contenu sans qu'il y ait eu de transmission généralisée à la population ni un nombre plus considérable de morts, de malades ou de contaminations dans les hôpitaux. Le SRAS a été endigué par les seuls efforts héroïques des travailleurs de la santé de première ligne et de ceux du secteur de l'hygiène publique ainsi que grâce à l'aide de conseillers médicaux et de gestionnaires exceptionnels. Ils y sont parvenus sans grande aide du système central de santé publique de la province qui aurait dû être présent pour les soutenir.

Il faut remédier à ces problèmes sans plus attendre.

MOTIFS DU RAPPORT PROVISOIRE

Les travaux de cette Commission continueront jusqu'à ce que je sois convaincu que les éléments de preuve nécessaires aient été examinés. En raison de l'imminence évidente des décisions gouvernementales relatives aux changements fondamentaux à apporter au système de santé publique, le présent rapport provisoire sur les leçons qu'il faut tirer du SRAS est publié maintenant, sans attendre le rapport final. Ce rapport provisoire repose sur les éléments de preuve examinés jusqu'ici et ne doit donc pas être considéré comme la conclusion définitive de cet aspect de l'enquête menée par la Commission.

Le fait que la Commission doive aborder le renouvellement de la santé publique de façon provisoire ne signifie pas que ce sujet est plus important que d'autres questions urgentes, comme la sécurité et la protection des travailleurs de la santé. Il s'agit simplement d'une question de calendrier. La Commission continue d'interroger les travailleurs de la santé, les victimes du SRAS, les familles qui ont perdu un proche et ceux qui ont combattu la flambée de la maladie. Leur histoire et celle du SRAS seront relatées dans le rapport final de la Commission.

Afin de connaître la progression des travaux de la Commission, veuillez consulter l'annexe A.

VINGT ET UN PRINCIPES POUR LA RÉFORME

Les leçons qu'il faut tirer du SRAS se présentent sous la forme de 21 principes devant servir à réformer la santé publique :

1. En Ontario, la santé publique nécessite un nouveau mandat, une nouvelle direction et de nouvelles ressources.

2. La santé publique en Ontario a besoin d'être renouvelée selon les principes recommandés dans les rapports Naylor et Kirby et dans le rapport provisoire du Comité Walker.

3. La protection contre les maladies infectieuses nécessite une responsabilisation, une direction et un contrôle centralisés à l'échelle de la province.

4. Une eau pure, des aliments sains et la protection contre les maladies infectieuses devraient figurer en tête des priorités du système de santé publique ontarien.

5. Une préparation aux situations d'urgence et des plans d'urgence sont nécessaires, en plus de l'amélioration de l'infrastructure du système de santé publique, afin de nous prémunir contre une nouvelle flambée de maladies infectieuses.

6. Les médecins-hygiénistes locaux et les bureaux de santé publique, le pilier central de la santé publique ontarienne, nécessitent, dans tout processus de réforme, qu'on leur accorde beaucoup d'attention et de soutien, qu'on les consulte et qu'on leur procure les ressources nécessaires.

7. Des examens sont nécessaires afin de déterminer si les municipalités devraient jouer un rôle important en matière de protection de la santé publique ou si la responsabilité, l'autorité et le financement devraient être entièrement dévolus à la province.

8. Si les conseils de santé locaux sont maintenus, la province devrait rationaliser les processus de direction provinciale pour faire en sorte qu'ils se plient à toutes les exigences du programme établi par la province en ce qui concerne la protection contre les maladies infectieuses.

9. Tant que les conseils de santé locaux restent en place, le médecin-hygiéniste local devrait avoir les pleins pouvoirs en ce qui concerne la direction des services de santé publique locaux et être responsable devant le conseil local. L'article 67 de la *Loi sur la protection et la promotion de la santé* devrait être appliqué, ou modifié au besoin, pour faire en sorte que le personnel et le matériel nécessaires à la

protection de la santé publique ne se retrouvent pas noyés dans la bureaucratie municipale.

10. Le financement de la protection de la santé publique contre les maladies infectieuses devrait dépendre de la province à raison d'au moins 75 p. 100 et des municipalités locales à raison d'au plus 25 p. 100.

11. Un système transparent régi par la loi devrait être utilisé afin de clarifier et de régulariser les rôles du médecin-hygiéniste en chef et du médecin-hygiéniste local en matière de prise de décision quant à savoir si un cas particulier devrait être classé comme une maladie à déclaration obligatoire.

12. Le médecin-hygiéniste en chef, même s'il relève du ministre de la Santé, a besoin de l'autonomie et de l'autorité voulues pour communiquer directement avec le public et avec l'Assemblée législative chaque fois qu'il le juge nécessaire.

13. Les pouvoirs opérationnels du ministre de la Santé en vertu de la *Loi sur la protection et la promotion de la santé* devraient être révoqués et attribués au médecin-hygiéniste en chef.

14. Le médecin-hygiéniste en chef devrait bénéficier d'une indépendance opérationnelle par rapport au gouvernement à l'égard des décisions concernant la santé publique lors de toute éclosion de maladies infectieuses. Cette indépendance devrait être appuyée par un système transparent exigeant que toute recommandation ministérielle se fasse par écrit et soit accessible au public.

15. Le médecin-hygiéniste local a besoin d'une indépendance comparable à celle du médecin-hygiéniste en chef afin de pouvoir parler franchement et de gérer les éclosions de maladies infectieuses.

16. Les pouvoirs opérationnels du médecin-hygiéniste local devraient être réattribués au médecin-hygiéniste en chef et être exercés localement par le médecin-hygiéniste sous réserve des directives du médecin-hygiéniste en chef.

17. Un Centre ontarien de lutte contre la maladie, indépendant du ministère de la Santé, devrait être créé pour soutenir le médecin-hygiéniste en chef. Il devrait comprendre une masse critique de compétences en matière de santé publique, entretenir des rapports étroits avec les universités et être doté de laboratoires centraux.

18. La santé publique doit être étroitement liée aux hôpitaux et autres établissements de santé et nécessite la mise en place, au besoin, d'une forte présence hospitalière pour ce qui a trait aux infections

nosocomiales. L'imputabilité, les rôles et les responsabilités respectifs des établissements de soins et de santé publics quant aux éclosions de maladies infectieuses devraient être clarifiés.

19. L'Ontario et le Canada doivent éviter les querelles et créer des liens forts en matière de santé publique fondés sur la coopération plutôt que sur la compétition afin d'éviter le piège de la méfiance provinciale et de l'exagération fédérale.

20. Le gouvernement ontarien doit s'engager à fournir les ressources et le leadership nécessaires à la protection efficace de la santé publique contre les maladies infectieuses.

21. La santé publique a besoin de liens étroits avec les infirmières, les médecins et autres travailleurs de la santé et leurs organismes syndicaux et professionnels.

On s'attend à ce que le rapport final du Comité d'experts Walker recommande un plan prescriptif détaillé abordant les nombreux aspects opérationnels d'un système renouvelé. Ces détails opérationnels dépassent le cadre du présent rapport provisoire. Certaines des questions qui vont conduire à l'élaboration de ces détails figurent dans ce rapport.

ANALYSE A POSTERIORI

Tout ce qui est écrit dans le présent rapport repose sur un jugement après coup, un avantage dont n'ont pu profiter ceux qui ont lutté contre le SRAS ou qui ont conçu les systèmes qui se sont révélés inadéquats pour faire face à une nouvelle maladie inconnue.

Il importe d'établir une distinction entre les failles des systèmes de santé publique et les compétences et le dévouement des personnes qui y travaillent. En démontrant la faiblesse de l'infrastructure de santé publique de l'Ontario, personne ne cherche à critiquer le rendement des gens qui œuvrent dans le cadre de systèmes qui, après coup, se sont révélés inadéquats. La Commission reconnaît les compétences et le dévouement d'un grand nombre de personnes qui travaillent dans le système de santé publique de l'Ontario ainsi que des bénévoles de partout en Ontario ou d'ailleurs qui n'ont ménagé aucun effort. Il n'était pas rare de voir des gens travailler vingt heures par jour. Dans un environnement en rapide évolution, ils ont dû faire face à des charges de travail et à des pressions énormes pour lutter inlassablement contre une maladie mortelle et mystérieuse.

J'espère que ceux qui ont travaillé en première ligne et dans le secteur de la santé publique en Ontario pendant la crise du SRAS comprendront que j'ai abordé les failles du système dans le plus grand respect des personnes qui ont tout donné pour protéger le public. Nous devons tirer une leçon d'humilité des efforts qu'elles ont déployés.

Dans ce rapport provisoire, j'ai tenté d'éviter, et j'invite le lecteur à faire de même, de faire mauvais usage de la sagesse rétrospective pour juger les actes de ceux qui ont lutté si

courageusement dans la confusion qui a entouré cette lutte contre le virus inconnu et mortel du SRAS.

CE QUI A FONCTIONNÉ

La litanie de problèmes qui suit reflète les faiblesses des systèmes centraux de santé publique. Ces faiblesses ont entravé le travail des personnes remarquables qui ont en fin de compte réussi à enrayer la propagation du SRAS. Les problèmes associés au SRAS sont de nature systémique et non humaine. Malgré ses grandes failles, le système a pu compter sur le soutien d'un personnel au dévouement remarquable.

La vigueur des interventions de l'Ontario a reposé sur le travail des gens qui ont uni leurs forces pour lutter contre le SRAS. Ce qui a été efficace, dans un système où tant de choses sont allées de travers, c'est leur dévouement. On ne peut toutefois pas dire que les choses ont bien tourné parce que le SRAS a finalement été maîtrisé. Le fait de dire qu'on a réussi à enrayer la propagation du virus à l'origine des souffrances des gens qui en ont été atteints ou qui ont perdu des êtres chers ne fait rien pour panser leurs plaies. Les familles des personnes qui ont succombé à la maladie et les personnes qui en ont souffert vous diront qu'il n'y a à peu près rien qui a fonctionné. En raison des souffrances énormes qui en ont résulté, le gouvernement de l'Ontario doit s'engager à régler les problèmes profonds du système de santé public qui ont été exposés par le SRAS.

LE DÉCLIN DES SERVICES DE SANTÉ PUBLIQUE

Le déclin de la protection de la santé publique en Ontario a commencé des décennies avant l'apparition du SRAS. Du fait de leur négligence, aucun gouvernement ni aucun parti politique ne peuvent nier leur responsabilité à cet égard.

Il est troublant de constater que l'Ontario a ignoré tous les appels alarmants provenant du juge Krever de la commission d'enquête sur les services d'approvisionnement en sang, du juge O'Connor de la commission d'enquête sur Walkerton, du vérificateur provincial, de l'expérience du virus du Nil occidental, des planificateurs de la lutte contre la pandémie et de tous les autres. Malgré de nombreux cris d'alarme sur le besoin urgent d'accroître la capacité de la province en matière de santé publique, malgré tous les rapports qui ont souligné le problème, on s'est très peu préoccupé du déclin de la capacité de l'Ontario en matière de santé publique jusqu'à l'éclosion du SRAS. Cette maladie a été le dernier appel alarmant, qui s'est avéré tragique. L'ignorer conduirait à mettre en danger la vie et la santé de toutes les personnes qui vivent en Ontario.

MANQUE DE PRÉPARATION : L'EXEMPLE DE LA PANDÉMIE

Lorsque le SRAS a fait son apparition, l'Ontario n'avait aucun plan de lutte contre la pandémie. Bien que le SRAS et la grippe soient deux choses bien différentes, l'absence de

plan de lutte contre la pandémie indique que l'Ontario n'était pas prêt à faire face à toute éclosion importante de maladie infectieuse.

Si l'Ontario avait mis en place un plan de lutte contre la pandémie avant l'éclosion du SRAS, il aurait été beaucoup mieux préparé à affronter la crise. Ne pas avoir tenu compte des avertissements concernant la nécessité d'un plan provincial de lutte contre la pandémie et ne pas avoir mis en place un tel plan avant le SRAS reflètent un manque de leadership provincial et de préparation en matière de santé publique.

MANQUE DE TRANSPARENCE

Comme il n'existait aucun plan en place pour faire face à une urgence, comme celle du SRAS, en matière de santé publique, le gouvernement a dû concevoir les systèmes à partir de zéro. Des organismes spéciaux, tels que l'unité épidémiologique et le comité scientifique, ont été concoctés. Il a fallu établir rapidement des procédures et des protocoles, y compris des systèmes comme l'examen des cas ou le processus de décision, créés dans le but de déterminer si un cas particulier devait être signalé comme un cas de SRAS. Or, on avait parfois de la difficulté à se mettre d'accord sur l'identification des cas de SRAS parce qu'il s'agissait d'une maladie très difficile à diagnostiquer, qu'il n'y avait pas de tests de laboratoire fiables et que les connaissances sur le sujet évoluaient rapidement.

Quoique bien intentionné, ce système était dépourvu de lignes de responsabilité définies et, surtout, de transparence.

Pour éviter que ce problème se reproduise à l'avenir, la Commission recommande de clarifier et de régulariser, dans le cadre d'un système transparent autorisé par la loi, les rôles respectifs du médecin-hygiéniste en chef et des médecins-hygiénistes locaux lorsqu'ils doivent déterminer si un cas particulier doit être désigné comme une maladie à déclaration obligatoire.

ABSENCE DE LEADERSHIP PROVINCIAL EN MATIÈRE DE SANTÉ PUBLIQUE

Ils sont peu nombreux ceux qui ont travaillé aussi fort que le D[r] Colin D'Cunha, médecin-hygiéniste en chef de l'Ontario et directeur de la Direction de la santé publique du ministère de la Santé et des Soins de longue durée de l'Ontario. Pendant la crise, il a fait preuve d'un engagement indéfectible envers ce qu'il croyait être d'intérêt public. Le D[r] D'Cunha est un professionnel consciencieux qui a consacré sa carrière à l'avancement de la santé publique. Pour les quelques raisons énoncées dans le présent rapport, le D[r] D'Cunha s'est avéré après coup la mauvaise personne qui s'est trouvée au mauvais endroit au mauvais moment.

Bien que cela puisse être le résultat d'un malentendu ou d'un simple problème de communication efficace de la part du D[r] D'Cunha, il y a un consensus parmi les gens qui ont collaboré avec lui pendant la crise voulant que son point fort durant cette période ait eu trait

à un domaine de la santé publique autre que la direction directe des programmes. Cette inquiétude générale s'est indubitablement reflétée dans la décision du gouvernement de lui fournir d'autres possibilités dans son secteur d'expertise.

Comme le Dr D'Cunha n'est plus le médecin-hygiéniste en chef, on pourrait se questionner sur la nécessité de discuter de son leadership pendant la crise du SRAS dans le cadre de ce rapport provisoire. La réponse est que le public a le droit de savoir ce qui s'est produit pendant cette crise, ce qui m'oblige à tirer des conclusions de toutes les preuves qui me sont présentées. On ne peut brosser un tableau de ce qui s'est passé pendant cette crise sans mentionner les difficultés qu'ont posées les qualités de chef du Dr D'Cunha.

Les preuves dont je dispose ne me permettent pas de conclure équitablement à un manquement au devoir ou à des fautes de la part du Dr D'Cunha. Les problèmes sous-jacents qui ont surgi pendant l'épidémie de SRAS étaient de nature systémique et non humaine. Comme ils ont trait au caractère inadéquat des systèmes et non au Dr D'Cunha, il serait injuste de le blâmer ou d'en faire le bouc émissaire pour tout ce qui n'a pas fonctionné.

Il est impossible de dire, en dernière analyse, si les problèmes du Dr D'Cunha ont vraiment fait une différence dans la gestion de la crise. Même si ses collègues se sont dit insatisfaits de sa façon de faire, la crise a été, en grande partie, gérée par d'autres que lui. Il est difficile de dire si les résultats d'ensemble auraient été différents si quelqu'un d'autre avait tenu la barre.

AUCUNE INDÉPENDANCE PERÇUE

D'après les éléments qu'elle a examinés jusqu'ici, la Commission n'a trouvé aucune preuve d'ingérence politique sur le plan des décisions relatives à la santé publique pendant la crise du SRAS. De nombreuses personnes qui ont lutté contre la propagation du virus croient toutefois que les politiciens ont eu leur mot à dire dans certaines décisions concernant la santé publique. Quelles que soient les conclusions finales une fois l'enquête terminée, la perception d'indépendance politique est tout aussi importante. Tout système de santé publique doit veiller à maintenir la confiance de la population en faisant en sorte que la prise de décisions en matière de santé publique en situation d'éclosion soit exempte de motivations politiques. Il faut s'assurer qu'en cas de menace contre la santé publique, le médecin-hygiéniste en chef sera en mesure d'informer le public sans avoir à passer par un filtre politique. Aucune mesure de sécurité visible visant à assurer l'indépendance du médecin-hygiéniste en chef n'était en place pendant la crise du SRAS. Il faut mettre en place des mécanismes pour assurer l'indépendance réelle et apparente du médecin-hygiéniste en chef afin qu'il puisse prendre des décisions concernant la gestion d'une éclosion et communiquer, au besoin, directement avec le public.

ABSENCE DE STRATÉGIE DE COMMUNICATION DANS LE SECTEUR DE LA SANTÉ PUBLIQUE

Le rapport Naylor et le rapport provisoire Walker ont traité en profondeur des problèmes de communication publique pendant la crise du SRAS. La Commission approuve les

conclusions et les recommandations de ces rapports en ce qui concerne l'élaboration de stratégies de communication publique cohérentes en cas d'urgences touchant la santé publique.

Il n'existe pas de solution facile aux problèmes de communications concernant la santé publique qui ont surgi pendant la crise du SRAS. D'une part, s'il y a trop de porte-parole officiels non coordonnés, le public se retrouve devant une série de messages contradictoires et déroutants. D'autre part, comme M. Tony Clement, ministre de la Santé pendant la crise du SRAS, l'a fait remarquer à la Commission, toute tentative qui vise à gérer l'information en étouffant les sources importantes d'information est non seulement vouée à l'échec, mais elle entraînera aussi une perte de confiance du public qui aura l'impression qu'on ne lui donne pas l'heure juste ou qu'on lui cache quelque chose. Ce qu'il faut, c'est une stratégie de communication préalablement planifiée concernant la santé publique qui permet d'éviter l'une ou l'autre de ces situations extrêmes.

MAUVAISE COORDINATION AVEC LE GOUVERNEMENT FÉDÉRAL

Les problèmes associés à la collecte, à l'analyse et au partage des données ont entravé les efforts pour lutter contre le SRAS. Même si bien des facteurs ont contribué à cet état de fait, les relations tendues entre les trois paliers de gouvernement n'ont certes pas aidé.

L'absence de coopération entre les paliers fédéral et provincial a constitué un problème grave pendant l'épidémie de SRAS. Cela a empêché la Direction de la santé publique de l'Ontario de transmettre en temps opportun des renseignements vitaux sur le SRAS dont avait besoin Ottawa pour remplir ses obligations nationales et internationales. Bien que les avis soient partagés quant au responsable de cette situation, on peut toutefois dire que les problèmes sous-jacents ont été l'absence de protocoles, d'ententes et autres mécanismes préexistants permettant d'assurer une circulation continue de l'information et des analyses nécessaires ainsi que l'absence possible d'esprit de collaboration dans certains aspects des interventions de l'Ontario.

Les tensions inhérentes entre les gouvernements fédéral et provincial doivent être surmontées grâce à un esprit de collaboration en matière de surveillance des maladies infectieuses auquel doivent s'ajouter les mécanismes nécessaires permettant de s'assurer à l'avance que les renseignements vitaux seront transmis sans délai. Il est clair qu'il incombe aux deux paliers de gouvernement de faire en sorte que les défaillances qui se sont produites pendant l'épidémie de SRAS ne se reproduisent plus.

UNE DIRECTION DE LA SANTÉ PUBLIQUE DYSFONCTIONNELLE

La Commission a entendu des témoignages constants voulant que la Direction de la santé publique du ministère de la Santé et des Soins de longue durée soit devenue dysfonctionnelle tant à l'interne que sur le plan de ses relations avec les bureaux de santé publique régionaux.

Les réponses de l'extérieur de la province et de différents éléments régionaux du système de santé publique de l'Ontario montrent un manque de respect manifeste à l'égard de la Direction de la santé publique. Lorsque le SRAS a frappé, aucun leadership n'est venu d'une Direction de la santé publique qui s'est avérée dysfonctionnelle.

MANQUE DE COORDINATION CENTRALE DES SERVICES DE SANTÉ PUBLIQUE

En vertu de la *Loi sur la protection et la promotion de la santé*, les médecins-hygiénistes locaux étaient responsables des interventions contre le SRAS au niveau local. Les bureaux de santé publique se sont toutefois tournés vers la province, vers la Direction de la santé publique du ministère de la Santé, pour obtenir des conseils. Or, beaucoup de médecins-hygiénistes ont malheureusement constaté qu'il n'y avait aucun effort concerté au sein de la Direction de la santé publique pour faciliter les interventions contre le SRAS au niveau local. Pour un grand nombre de personnes sur le terrain, la direction semblait être comme un silo, coupé de la réalité, plutôt qu'un partenaire ou une ressource.

Beaucoup de médecins-hygiénistes locaux se sont sentis abandonnés pendant cette période, dépourvus de soutien et de conseils. L'absence de coordination et d'orientation des bureaux de santé locaux de la part de la direction constituait déjà un problème important avant l'apparition du SRAS. Cela ne faisait qu'annoncer les problèmes qui ont surgi pendant l'épidémie de SRAS.

MANQUE D'EXPERTISE CENTRALE

Par nécessité, l'éclosion de SRAS a été gérée par des services extérieurs à la Direction de la santé publique du ministère de la Santé et des Soins de longue durée et non par son entremise. La masse critique d'expertise professionnelle qu'on pourrait s'attendre à trouver au sein d'une direction gouvernementale essentielle d'une province de la taille de l'Ontario était tout simplement inexistante, que ce soit sur le plan du nombre d'experts-conseils ou de celui de l'étendue de leur expérience. Pour combler cette lacune, il a fallu constituer des groupes opérationnels clés sur le tas et recruter des experts sur le terrain. Des mécanismes comme le comité scientifique et l'unité épidémiologique ont pour ainsi dire été dirigés par des bénévoles sur une base d'appoint parce que la direction ne possédait pas l'expertise nécessaire.

Le SRAS nous a fait voir que nos ressources en santé publique les plus précieuses sont les ressources humaines et que l'Ontario ne pouvait compter sur une masse critique d'expertise au niveau de la province. Pour assurer la réussite de toute initiative de réforme de la santé publique en Ontario, il est essentiel que les services de santé publique disposent d'un haut niveau d'expertise aux niveaux local et central. L'Ontario ne peut plus se fier à la bonne volonté et au travail bénévole des autres pour protéger ses citoyens durant une éclosion. Une grande partie des personnes qui ont offert leur aide à la province pendant l'épidémie de SRAS ont été découragées par les problèmes qu'elles ont dû affronter et quelques-unes ont même exprimé des doutes quant à savoir si elles seraient disposées à refaire de même,

surtout si les problèmes ne sont pas réglés. Il existe une foule d'exemples de centres d'excellence de lutte contre les maladies en Colombie-Britannique, au Québec et à Atlanta, pour n'en nommer que quelques-uns. L'Ontario doit tirer des leçons de ces exemples. Sans une masse critique de professionnels appropriés, toute réforme des services de santé publique, si motivée et dotée soit-elle, n'a aucune chance de réussir.

MANQUE DE SOUTIEN SCIENTIFIQUE

En mars 2003, la Direction de la santé publique de l'Ontario n'avait ni la capacité ni l'expertise requises pour gérer une épidémie de l'ampleur de celle du SRAS. De plus, la province n'avait aucun plan permettant de regrouper rapidement les experts nécessaires pour conseiller scientifiquement les personnes qui géraient l'épidémie. Un expert de l'extérieur, appelé pour aider à gérer la crise, a noté que l'Ontario manquait de mécanismes, de personnel et de leadership au niveau central :

> Il était extrêmement clair pour tous ceux qui assistaient aux téléconférences que l'Ontario s'embrouillait, n'avait pas l'expertise voulue pour maîtriser l'infection, ou à tout le moins suffisamment d'expertise. Il y avait d'excellents spécialistes de la lutte contre les infections… il est évident qu'ils étaient incapables de rassembler les données nécessaires pour que nous puissions tous comprendre ce qui se produisait. Il était tout à fait clair, du moins à nos yeux, qu'il n'y avait pas de direction concertée pendant l'épidémie… Il était incontestable pour nous tous que l'Ontario éprouvait de sérieuses difficultés. [traduction]

En conséquence, le ministère de la Santé a dû se tourner vers des experts non gouvernementaux pour obtenir des conseils et des directives. Bien qu'il ne soit pas inhabituel que des experts de l'extérieur soient consultés en période d'épidémie, le manque de planification a fait en sorte que les principaux groupes de spécialistes aient été réunis à la hâte sans planification ni organisation adéquates.

MANQUE DE RESSOURCES EN LABORATOIRE

Avant le SRAS, des préoccupations avaient été soulevées au sujet de la capacité du Laboratoire central de santé publique de l'Ontario (laboratoire provincial). Malgré ces avertissements, il n'était pas préparé à affronter une épidémie de cette ampleur. Le laboratoire comptait seulement deux médecins microbiologistes responsables pour toute la province.

Comble de malheur, à l'automne 2001, le ministère de la Santé et des Soins de longue durée a mis à pied les scientifiques détenteurs d'un doctorat qui travaillaient au laboratoire provincial. Ils œuvraient dans les domaines du diagnostic et de la surveillance des nouvelles infections en émergence en plus de faire de la recherche et du développement.

Au sein du gouvernement, il semblait y avoir une incompréhension totale de l'importance du travail accompli par les scientifiques du laboratoire provincial. À l'époque des mises à pied, un porte-parole du ministère de la Santé aurait dit :

> Voulons-nous avoir cinq personnes qui attendent que l'ouvrage arrive? Il serait très improbable que nous découvrions un nouvel organisme en Ontario. [traduction]

Il n'est pas nécessaire, à la lumière du SRAS, de porter l'ironie d'une telle déclaration à l'attention des lecteurs. Près de deux ans plus tard, le SRAS frappa l'Ontario. Le laboratoire provincial n'avait pas la capacité de combattre le SRAS.

En dépit des signaux d'alarme, le Laboratoire central de santé publique de l'Ontario s'est révélé dépassé pendant la crise du SRAS. Il est essentiel que le laboratoire soit revitalisé à l'aide des ressources humaines et matérielles nécessaires.

ABSENCE D'UNITÉ PROVINCIALE D'ÉPIDÉMIOLOGIE

Lorsque le SRAS a frappé l'Ontario, la Direction de la santé publique du ministère de la Santé n'était pas du tout préparée à faire face à une épidémie de cette nature. Pour commencer, elle n'avait pas d'unité d'épidémiologie en activité.

Le Comité scientifique avait besoin de données épidémiologiques sur la transmission de la maladie et sur l'efficacité des mesures mises en place pour contrer sa propagation. Il devait aussi obtenir des réponses à un certain nombre de questions vitales : Comment l'épidémie progressait-elle? Quelle était la période d'incubation? Pendant combien de temps les malades étaient-ils contagieux? Quels étaient les risques dans les hôpitaux?

Même si, au moment où la maladie apparaissait, une unité d'épidémiologie a été montée de toutes pièces, son travail a été entravé par un manque de planification et de systèmes de soutien.

L'absence d'une telle unité constitue l'un des ratés majeurs du système de santé publique de l'Ontario lors de l'épidémie de SRAS. La mise en place de ressources épidémiologiques bien équipées est vitale pour protéger l'Ontario contre les éclosions de maladies infectieuses. Sans une réforme majeure, l'Ontario ne pourra peut-être pas, au moment d'une future crise, compter sur les ressources extraordinaires des bénévoles qui ont prêté main-forte au printemps de 2003.

SYSTÈMES D'INFORMATION SUR LES MALADIES INFECTIEUSES INADÉQUATS

La lutte contre le SRAS a été entravée par l'absence d'un système d'information efficace sur les maladies à déclaration obligatoire. Lorsque le SRAS a frappé l'Ontario, ni la Direction de la santé publique ni les bureaux régionaux de santé publique n'avaient de système d'information capable de gérer une telle maladie. Le système existant, connu sous le nom de

Système informatique sur les maladies à déclaration obligatoire (SIMDO), a été conçu pour des maladies particulières et il n'était pas suffisamment souple pour prendre en charge de nouvelles maladies.

Jusqu'à ce que l'unité d'épidémiologie soit opérationnelle, il n'y avait aucune façon de coordonner le travail des bureaux régionaux de santé publique dans le cadre d'une structure commune. Ce délai s'est révélé critique. Quand l'unité a été établie, chaque bureau régional de santé avait choisi sa propre méthode pour recueillir les données et en faire rapport. Par conséquent, une fois leurs systèmes mis en route, ils ont été incapables de changer leurs méthodes et peu portés à le faire malgré les problèmes engendrés par la diversité des méthodes de collecte et de signalement des données.

En raison de déficiences systémiques, le Bureau de la santé publique de Toronto, d'où provenait la majorité des cas de SRAS, comptait sur un système papier pour assurer le suivi des nouveaux cas. Ce système cauchemardesque a généré une quantité de boîtes débordant de documents qui devaient être classés et analysés manuellement.

La Commission appuie les recommandations spécifiques énoncées dans le rapport Naylor et le rapport provisoire Walker qui abordent les failles des systèmes d'information sur les maladies infectieuses du gouvernement fédéral et de celui de l'Ontario.

Si le SRAS ou une autre maladie infectieuse devait secouer l'Ontario demain, la province ne posséderait toujours pas de système d'information, accessible par tous les bureaux de santé, capable de gérer une épidémie. Le premier avertissement ignoré provenait du rapport du vérificateur provincial en 1997. Le second a été le virus du Nil occidental. Si l'Ontario prend autant de temps à réagir au SRAS qu'elle en a pris lors des avertissements précédents, la province éprouvera de sérieuses difficultés lorsque la prochaine maladie se manifestera.

NOMBRE ÉCRASANT DE DEMANDES D'INFORMATION DÉSORGANISÉES

Le problème de la circulation de l'information n'a pas été uniquement causé par le manque de systèmes informatiques. La confusion, le double emploi et une apparente compétition ont caractérisé le travail de ceux qui, au sein de l'organisme central, devaient recueillir de l'information auprès des bureaux régionaux de santé publique et des hôpitaux. Ces demandes vagues ont gaspillé le temps précieux du personnel de la santé publique et des hôpitaux, le détournant de tâches urgentes et diminuant sa capacité de poursuivre son travail qui consistait à combattre la maladie.

Sans système organisé de transmission de l'information pertinente aux personnes chargées de combattre la maladie, le SRAS a pris l'Ontario au dépourvu. Il n'y avait ni ordre ni logique dans les demandes de renseignements multiples, désespérées, désorganisées, répétées et chevauchantes qui provenaient des hôpitaux et des bureaux locaux de santé publique. Des requêtes demandant la même information étaient envoyées simultanément à de nombreuses personnes différentes. Le travail du personnel de première ligne dans les hôpitaux et les bureaux de santé a été sérieusement perturbé par ce harcèlement constant et inutile.

DONNÉES INADÉQUATES

Les données produites par un système mal conçu, à la suite des demandes frénétiques d'information, ont souvent été inadéquates. Une information exacte de grande qualité était vitale pour que les experts qui siégeaient au Comité scientifique puissent fournir des directives fondées sur des preuves scientifiques afin de gérer la crise du SRAS. Puisque l'on savait si peu de choses à propos de cette maladie, il était essentiel d'obtenir des données sur chaque cas, car aucune décision judicieuse ne pouvait être prise sans des données de qualité adéquate.

Le Comité scientifique n'a jamais atteint le point où des données utiles lui ont été transmises au moment opportun, y compris l'information portant sur les personnes en contact avec les porteurs du SRAS. En conséquence, il était difficile de juger de l'efficacité des mesures de lutte contre la maladie, comme la quarantaine.

L'unité d'épidémiologie et les bureaux de santé locaux ont souvent été incapables de fournir de l'information adéquate et en temps opportun. Bien qu'il y ait un désaccord entre les personnes concernées à propos de la quantité d'information fournie, il ressort clairement que les experts et les fonctionnaires qui avaient besoin de ces données n'ont pas obtenu ce qu'ils voulaient au moment opportun. Les systèmes d'information et les structures de soutien n'étaient tout simplement pas en place. En l'absence des mécanismes nécessaires, ni le travail acharné ni la meilleure expertise du personnel de l'unité d'épidémiologie et du Comité scientifique ne pouvaient surmonter les obstacles.

DOUBLE EMPLOI DES SYSTÈMES CENTRAUX DE DONNÉES

En raison de l'absence d'un système d'information normalisé, unique, efficace et accessible pour la Direction de la santé publique et tous les bureaux de santé locaux, chaque bureau a créé son propre système de cueillette de données pendant l'éclosion de SRAS. Cette lacune, combinée à des demandes de renseignements constantes provenant d'un grand nombre de personnes et de groupes différents, a conduit au chaos.

Des systèmes de données en double ont proliféré au ministère de la Santé. Par exemple, un groupe du Ministère a créé un système qui permettait de suivre la situation dans les hôpitaux. Ce groupe recueillait des données séparément de l'unité d'épidémiologie, mais les chiffres dont les deux groupes faisaient état différaient souvent largement.

La prolifération des systèmes de données ainsi que la confusion et les fardeaux qui en ont résulté ont été une conséquence inévitable du manque de préparation de l'Ontario face à une éclosion majeure de maladies infectieuses.

L'incapacité d'accorder la priorité à un plan d'intervention d'urgence en matière de santé publique et de concevoir un système central pour recueillir et partager les données sur la maladie a constitué un problème de premier ordre pendant l'épidémie de SRAS. Depuis, du travail a été fait dans le but d'améliorer la situation, mais il n'existe toujours pas de système en place pour nous protéger d'une future épidémie. Si ce problème n'est pas corrigé, les

systèmes prolifèreront de nouveau à mesure que l'on tentera de pallier l'absence de système central mis en place avant que la prochaine maladie frappe.

BLOCAGE DE L'INFORMATION CRITIQUE

Bon nombre de ceux qui ont combattu le SRAS partageaient une même perception à l'effet que la transmission d'information critique à ceux qui en avaient un urgent besoin était bloquée ou retardée sans raison valable.

Le plus frappant, c'est que les différents groupes semblent croire en toute honnêteté s'être transmis l'information les uns aux autres. Pourtant, il y a bel et bien eu des lacunes importantes dans le transfert de l'information entre le Bureau de santé publique de Toronto et la province, entre l'unité d'épidémiologie et le comité scientifique et entre les gouvernements provincial et fédéral. Il est impossible de déterminer la source exacte des blocages de données.

Il importe peu, dans un contexte de lutte contre la maladie, de savoir qui a tort ou raison. Il n'en reste pas moins que l'ambiguïté entourant les communications et la structure de subordination, l'absence d'une unité d'épidémiologie préexistante agissant en coordination avec les bureaux de santé locaux et l'absence d'un leadership bien défini en matière de santé publique au-delà de l'unité d'épidémiologie ont créé un environnement dans lequel les éléments essentiels à la lutte contre le SRAS ont été isolés les uns des autres. En dépit des meilleurs efforts des membres de tous les groupes en cause, ils n'arrivaient tout simplement pas à se relier efficacement les uns aux autres.

AMBIGUÏTÉ DES LOIS

La lutte contre le SRAS a été marquée par le manque de clarté des lois existantes entraînant des conséquences pour le système de santé publique. Bien que la Commission soit incapable à cette étape-ci de déposer des recommandations précises quant à une réforme législative en Ontario, il convient tout de même de noter la nécessité générale d'intervenir dans ce domaine. Les préoccupations portent notamment sur les points suivants :

- Qui, selon la loi, devait prendre en charge l'épidémie?
- À qui revenait la responsabilité ultime de la classification des cas : aux autorités locales ou à la province?
- Qui avait l'autorité légale de donner des directives aux hôpitaux?
- Quelles ont été les conséquences du non-respect de ces directives?
- Quelle information précise devait être transmise, par qui, quand et à qui?
- Dans quelle mesure les fonctionnaires et les experts du secteur privé pouvaient-ils partager des données et dans quels buts?

- Qui était tenu d'aviser les membres des familles si l'un d'eux était classé comme un cas soupçonné ou probable?

- Le droit à la vie privée a-t-il nui au partage de l'information nécessaire à la lutte contre l'épidémie?

Bien que la protection de la vie privée d'un patient soit un élément clé de toute entente ou loi sur le partage de données, elle ne doit plus jamais nuire à la communication d'information essentielle comme ce fut le cas durant l'épidémie de SRAS. Malgré les préoccupations considérables à l'égard de la confidentialité dont ont fait preuve bon nombre de ceux qui ont lutté contre l'épidémie, un certain nombre de familles touchées par le SRAS considèrent que leur droit à la protection de la vie privée a néanmoins été violé puisque les médias ont réussi à mettre la main sur certains renseignements personnels. Il est ironique de constater que, tandis que les préoccupations visant à protéger la vie privée limitaient l'échange d'information essentielle entre les organismes de lutte contre l'épidémie, ces mêmes préoccupations n'ont pas réussi à empêcher les médias de mettre la main sur des renseignements personnels.

Quel que soit le type de réforme législative adoptée, le droit à la vie privée, bien qu'essentiel, ne doit pas nuire au partage entre les organismes et les gouvernements d'information nécessaire pour protéger le public contre une épidémie de maladie infectieuse.

Durant son enquête, la Commission continuera d'étudier les questions entourant la nécessité d'apporter des modifications législatives à la lumière des leçons tirées du SRAS.

LIENS ENTRE LES SERVICES DE SANTÉ PUBLIQUE ET LES HÔPITAUX

Le SRAS s'est principalement propagé dans les hôpitaux. Malgré les quelques cas d'infection à domicile ou dans les cabinets de médecins et une légère contamination dans la collectivité, la transmission a surtout eu lieu en milieu hospitalier.

Les liens entre les services de santé publique et les hôpitaux comptent d'importantes faiblesses et il existe un manque de clarté quant à la responsabilité et à l'autorité respectives des services de santé publique et des hôpitaux en cas d'épidémie en milieu hospitalier.

Les services de santé publique doivent entretenir des liens étroits avec les hôpitaux et établir si nécessaire une présence autoritaire sur place en cas d'infection nosocomiale. L'imputabilité, les rôles et les responsabilités des services de santé publique et des établissements de soins de santé en matière d'éclosion de maladies infectieuses doivent être mieux définis.

LIENS ENTRE LES SERVICES DE SANTÉ PUBLIQUE ET LES INFIRMIÈRES, LES MÉDECINS ET AUTRES GROUPES

Les liens entre les services de santé publique et les infirmières, les médecins, les autres travailleurs de la santé et leurs syndicats et organismes professionnels ont souvent été inefficaces durant l'épidémie de SRAS.

Cette section du rapport illustre les problèmes spécifiques qui ont découlé de cette lacune générale et révèle la nécessité d'un meilleur système pour s'assurer que les services de santé publique établissent de meilleurs liens et de meilleurs systèmes de communication avec les principaux participants du système de soins de santé.

ABSENCE DE CAPACITÉ DES SERVICES DE SANTÉ PUBLIQUE EN CAS DE CRISE : EXEMPLE DE TORONTO

La demande soudaine imposée par le SRAS sur les bureaux locaux de santé publique a été accablante. La ville la plus sévèrement atteinte a été Toronto, où les cas se multipliaient chaque jour durant l'épidémie. Bien que ce fût également le cas dans d'autres circonscriptions sanitaires, Toronto est citée en exemple puisque l'on y a recensé le plus grand nombre de cas.

Malgré la réaffectation du personnel de la santé publique occupant d'autres postes et la collaboration de travailleurs d'autres circonscriptions sanitaires, le bureau de santé publique de Toronto a parfois été dépassé par la charge de travail, notamment :

- près de 2 000 cas à l'étude. Chaque cas exigeait en moyenne neuf heures de travail;
- plus de 23 000 personnes identifiées comme ayant eu des contacts;
- de ce nombre, 13 374 ont été placées en quarantaine;
- plus de 200 employés ont été affectés sur la ligne Info SRAS;
- plus de 300 000 appels ont été reçus sur la ligne Info SRAS;
- journée la plus occupée : 47 567 appels.

Malgré les efforts d'un si grand nombre de gens, les systèmes de redéploiement n'ont pas été à la hauteur. Le SRAS a démontré la nécessité de créer une capacité en cas de crise par la planification anticipée afin que chaque travailleur disponible puisse être affecté au besoin.

LES ÉPIDÉMIOLOGISTES DE TERRAIN DU GOUVERNEMENT FÉDÉRAL

Le gouvernement fédéral a affecté un certain nombre d'employés de Santé Canada à la crise dans le cadre des efforts d'endiguement. Au tout début de l'épidémie, trois épidémiologistes

de terrain du gouvernement fédéral ont été envoyés à Toronto pour apporter un niveau d'expertise plus que nécessaire dans le cadre de l'intervention de la province. Malheureusement, le manque de clarté quant à leur déploiement et, à l'occasion, les tâches qu'ils devaient accomplir, ont engendré certains problèmes et finalement incité Santé Canada à les rappeler.

Le cas des épidémiologistes de terrain du gouvernement fédéral démontre les nombreux problèmes sous-jacents à l'intervention de l'Ontario notés ci-dessus : mauvaise coordination entre les paliers de gouvernement, mauvaise coordination de la réponse des services de santé publique de l'Ontario et surtout manque de planification préalable de la gestion de l'épidémie.

AMÉLIORATIONS DEPUIS LA CRISE DU SRAS

Cette section du rapport décrit les mesures entreprises pour corriger les problèmes apparus lors de la crise du SRAS.

Les améliorations en instance et proposées témoignent de la volonté présente de régler les problèmes de santé publique qu'a révélés le SRAS. L'évaluation et la surveillance de ces initiatives dépassent le mandat de la Commission. Les efforts du gouvernement visant à éviter que la province soit à nouveau confrontée aux mêmes problèmes que ceux qui sont survenus durant l'épidémie de SRAS ne seront efficaces que s'il y consacre des fonds suffisants et s'engage à long terme à réformer les systèmes de protection de la santé publique. Comme dans la plupart des entreprises humaines, les actions sont plus éloquentes que la parole. Seul le temps nous dira si l'engagement présent sera soutenu de façon à protéger adéquatement l'Ontario des maladies infectieuses.

NAYLOR, KIRBY, WALKER

Ces trois rapports partagent une vision commune du renouvellement de nos systèmes de santé publique par un accroissement des ressources, une meilleure coopération fédérale-provinciale et interorganisationnelle et des améliorations systémiques. Ils méritent une étude attentive et approfondie. La méthodologie et la démarche qui y sont exposées sont sensées et les recommandations sont solidement ancrées dans leur expertise respective. Selon les preuves qu'elle a recueillies, la Commission appuie les principales conclusions et recommandations des trois études.

COOPÉRATION FÉDÉRALE-PROVINCIALE

Trop de bonnes idées au pays s'éteignent en raison d'une rivalité stupide entre les gouvernements fédéral et provinciaux. Les propositions de réforme les plus nobles et les plus valables échouent souvent au Canada simplement en raison d'un manque de confiance sur les plans bureaucratique et politique entre les deux paliers de gouvernement. Si nous n'arrivons pas à un meilleur esprit de coopération fédérale-provinciale en matière de

protection de la santé publique, l'Ontario et le reste du Canada s'exposeront à des risques encore plus élevés de maladies infectieuses et seront la risée de la communauté internationale. Bien qu'il y ait des signes d'une meilleure coopération en vue, les deux paliers gouvernementaux devront déployer de grands efforts pour surmonter le manque de coordination dont nous avons été témoin durant l'épidémie de SRAS.

L'Ontario et le Canada doivent éviter de se quereller et créer des liens solides en matière de santé publique fondés sur la coopération plutôt que sur la compétition, en évitant les pièges d'un gouvernement fédéral trop envahissant et du manque de confiance de la part de la province.

INDÉPENDANCE ET RESPONSABILISATION

Il semble exister un consensus de plus en plus répandu voulant qu'un système moderne de santé publique soit indépendant de la politique en matière de surveillance des maladies infectieuses, de salubrité des aliments et de l'eau et de gestion des épidémies de maladies infectieuses.

Quelle que soit l'indépendance dont a besoin le médecin hygiéniste en chef pour la prise de décisions en matière de santé publique durant une épidémie et son droit de s'adresser à la population lorsque cela s'avère nécessaire, il doit être responsable envers le gouvernement de l'ensemble de la politique et de l'orientation en matière de santé publique et des dépenses de fonds publics.

La proposition de pouvoir s'adresser directement à la population ainsi que l'indépendance en matière de gestion des épidémies de maladies infectieuses assurent un niveau élevé d'indépendance au médecin hygiéniste en chef. Cela fait en sorte que, dans le cas de questions importantes en matière de santé publique, le médecin hygiéniste en chef ne puisse être muselé et que le public puisse obtenir un aperçu direct des problèmes de santé publique émergents sans passer par un filtre politique. Cette mesure fait en sorte qu'en fait et dans l'esprit des citoyens, la gestion des épidémies de maladies infectieuses repose sur des principes de santé publique et non des questions de politique.

Par conséquent, la Commission recommande que :

- sous réserve des garanties d'indépendance définies ci-dessous, le médecin hygiéniste en chef occupe un poste de sous-ministre adjoint au ministère de la Santé et des Soins de longue durée;

- le médecin hygiéniste en chef relève du ministre de la Santé et qu'il ait l'autorité et le devoir de communiquer directement avec le public sous forme de rapports à l'Assemblée législative et à la population lorsqu'il le juge nécessaire;

- le médecin hygiéniste en chef jouisse d'une indépendance opérationnelle par rapport au gouvernement en matière de décisions relatives à la santé

publique durant une épidémie de maladies infectieuses, cette indépendance étant appuyée par un système transparent qui exige que toute recommandation ministérielle soit soumise par écrit et accessible au public;

- le médecin hygiéniste local ait, à l'image du médecin hygiéniste en chef, l'indépendance voulue pour communiquer publiquement et gérer les épidémies de maladies infectieuses.

ON SE RENVOIE LA BALLE EN MATIÈRE DE SANTÉ PUBLIQUE

La santé publique en Ontario, y compris la protection contre les maladies infectieuses, relève principalement de 37 conseils de santé locaux, en grande majorité contrôlés par les gouvernements municipaux. Le financement de la santé publique a effectué de nombreux allers-retours entre la province et les municipalités.

Tant que les municipalités financeront une partie importante de la santé publique, celle-ci devra se mesurer aux autres priorités de financement municipal. La lutte contre les maladies transmissibles est une question de nécessité publique pouvant toucher la province entière si la maladie devient incontrôlable. La lutte contre les maladies infectieuses ne devrait pas avoir à concurrencer d'autres programmes pour accaparer l'argent trop rare des contribuables.

Il n'existe aucun moyen scientifique de déterminer le degré approprié de financement provincial des activités de surveillance et de lutte en matière de maladies infectieuses. Bien que nous puissions plaider en faveur d'un financement à 100 p. 100, les arguments persuasifs de bon nombre de médecins hygiénistes locaux laissent entendre qu'il serait raisonnable de porter la contribution provinciale dans le domaine de la lutte contre les maladies infectieuses à au moins 75 p. 100.

Les opinions diffèrent quant au changement de la formule de financement et à la forme et à l'ampleur de la co-coordination ou de l'autorité directe sur la santé publique à confier à la province. Le seul point faisant l'unanimité est que le transfert continu du financement et de la responsabilité entre la province et les municipalités a nui à la stabilité du système de santé publique de l'Ontario. Il est temps d'arrêter de se renvoyer la balle et d'entamer une ère de relations de financement stables entre la province et les municipalités.

UN EXEMPLE DE PROBLÈME DE FINANCEMENT LOCAL

Cette section du rapport illustre en détail les problèmes pouvant découler du système actuel de financement local de la santé publique et du désintérêt dont font preuve certains politiciens municipaux à l'égard de l'intérêt public en matière de protection efficace de la santé publique.

Cette histoire révèle malheureusement l'importance de s'assurer que le financement des activités de santé locale n'est pas à la merci d'un conseil municipal intransigeant qui manque

à ses obligations légales en matière de protection de la santé publique. La protection de base contre les maladies ne doit pas se mesurer au financement des nids-de-poule ou des arénas. Même si la plupart des municipalités respectent leurs obligations en matière de santé publique en vertu de la *Loi sur la protection et la promotion de la santé*, il suffit d'un seul maillon faible pour détruire la chaîne de protection contre les maladies infectieuses. Si une maladie infectieuse devait éclore en Ontario, la municipalité incapable ou refusant de consacrer les ressources requises à la protection de la santé publique peut constituer le maillon faible qui touchera l'ensemble de la province et peut-être plus.

LE DILEMME DES MUNICIPALITÉS FACE AU FINANCEMENT

Toutes les municipalités sont touchées par la difficulté de financer tout programme provincial à partir de l'assise foncière municipale locale. Le SRAS et le virus du Nil occidental ont démontré que la protection contre les maladies infectieuses devait se faire à l'échelle provinciale. Il est anormal de financer un programme provincial comme la lutte contre les maladies infectieuses à même l'assiette fiscale municipale déjà limitée. Dans un mémoire présenté à la Commission, l'Association des municipalités de l'Ontario présente un dossier convaincant, demandant à la province et aux municipalités de discuter et de s'entendre sur une structure de financement optimale de la protection contre les maladies infectieuses et sur la meilleure façon d'y parvenir.

HISTOIRE DE PARRY SOUND

Le SRAS ne s'est pas limité à Toronto. Cette section souligne la façon dont l'hôpital local, le Centre de santé de West Parry Sound, et la circonscription sanitaire locale ont réagi au SRAS. Ce cas illustre le manque de soutien provincial en matière de santé publique envers une collectivité locale aux prises avec le SRAS et les difficultés causées par l'incapacité de nombreuses circonscriptions sanitaires locales d'attirer et de maintenir en fonction de façon permanente un médecin hygiéniste.

Si le présent système de contrôle local de la santé publique et des maladies infectieuses est maintenu, il est essentiel de mettre en place des mécanismes pour assurer une supervision constante et ininterrompue accompagnée de l'autorité voulue dans chaque circonscription sanitaire de l'Ontario appuyée par le cadre requis de professionnels de la santé publique.

CENTRE ONTARIEN DE LUTTE CONTRE LA MALADIE

La nécessité de créer un centre ontarien distinct de lutte contre la maladie fait maintenant l'objet d'un consensus. Ce centre devra tisser des liens étroits avec le milieu universitaire afin d'offrir une capacité et une expertise considérables dans les domaines de la médecine, de la santé publique, de l'épidémiologie et des travaux de laboratoire. Les modèles de structure d'un tel organisme abondent, que ce soit le British Columbia Centre for Disease Control (B.C. CDC), l'Institut national de santé publique du Québec, le modèle fédéral proposé dans le rapport Naylor ou le Centre de contrôle et de prévention des maladies des États-Unis

(Centre for Disease Control). Le rapport Walker final devrait contenir des recommandations détaillées et normatives à propos de la structure et du mandat d'un tel organisme.

Bien que l'étude détaillée de cette question, comme devrait le faire le rapport Walker final, dépasse la portée de ce rapport provisoire, quelques observations s'imposent.

Tout d'abord, la structure du nouvel organisme ou du nouveau centre, qui englobera des fonctions consultatives et opérationnelles, doit établir un juste équilibre entre l'indépendance et la responsabilité, qu'il s'agisse d'une société d'État ou d'une autre forme d'organisme sans contrôle ministériel direct.

Deuxièmement, il doit s'agir d'un organisme qui vient compléter le travail du médecin hygiéniste en chef et des médecins hygiénistes locaux et non d'un organisme concurrent. Le SRAS a révélé la présence d'un nombre suffisant d'intervenants autonomes dans le domaine qui, sans une coordination adéquate, peuvent se nuire mutuellement. L'introduction d'un organisme semi-indépendant dans un système comme celui de la santé publique responsable envers le public par l'entremise du gouvernement comporte toujours des risques. Un tel organisme risque en effet de prendre vie de façon indépendante et de se donner un mandat bien à lui qui n'est pas nécessairement celui de servir l'intérêt public pour lequel il a été créé.

Troisièmement, il doit être très clair dès le début que l'organisme ne constitue pas une fin en soi, mais qu'il existe uniquement pour appuyer les services de santé publique.

Le succès des centres comme le CDC d'Atlanta ou celui de la Colombie-Britannique découle largement du fait que ces établissements sont généralement reconnus comme des institutions qui accueillent la crème de la crème. L'autorité dont ils jouissent provient de leur réputation comme centres d'excellence sur la collaboration desquels les organismes locaux peuvent compter. Pour avoir cette autorité et ce succès, un centre ontarien de lutte contre la maladie doit être doté de ressources considérables et le gouvernement doit s'engager résolument à maintenir ces ressources. Le centre sera efficace uniquement s'il dispose des ressources nécessaires pour attirer des experts renommés et leur fournir la meilleure technologie, le meilleur matériel et un soutien optimal afin de leur permettre de faire leur travail. Il faudra des années pour que le centre acquière une réputation d'excellence et tout engagement partiel à l'égard de cet objectif à long terme entraînera certainement un échec.

RESTRUCTURATION DE LA SANTÉ PUBLIQUE

Lorsqu'un système se révèle déficient, on est tenté d'en attribuer les problèmes à la structure et d'entreprendre une réorganisation, une centralisation, une régionalisation ou une décentralisation. Il ne faut jamais oublier que les organigrammes ne règlent aucun problème. Les problèmes sous-jacents de la santé publique en Ontario résultent d'un manque de ressources, d'années de négligence et d'un manque de priorité gouvernementale. Ces problèmes ont pris naissance durant les régimes gouvernementaux qui se sont succédé et aucun gouvernement ni parti politique ne peut nier sa part de responsabilité en ce qui concerne le déclin de la protection de la santé publique. Ces problèmes ne seront pas résolus par des jeux de lignes autour des circonscriptions sanitaires et des déplacements de cases sur

papier. Les problèmes sous-jacents ne seront réglés que par le renversement de la négligence qui a dominé pendant tant d'années sous le régime des divers gouvernements dirigés par les trois partis politiques.

Ceci dit, il faut étudier la meilleure façon de structurer et d'organiser la prestation des services de santé publique en Ontario. Cette section aborde les mérites respectifs de différentes méthodes de restructuration du système de protection de la santé publique en Ontario.

HAUSSER LA PRIORITÉ DE LA LUTTE CONTRE LES MALADIES INFECTIEUSES

Le SRAS a démontré clairement que le système de santé publique devait accorder davantage la priorité à la protection contre les maladies infectieuses. Évidemment, l'ensemble du système de santé publique ne peut toutefois être réorganisé autour d'une seule maladie comme le SRAS. Bon nombre d'affections causent davantage de morbidité et de mortalité que le SRAS et les efforts de colmatage démontrés par le SRAS ne peuvent détourner les services de santé publique de leur mandat en matière de prévention des affections qui comportent un risque plus élevé de maladie que le SRAS et d'autres maladies infectieuses.

Bien qu'il soit inacceptable de réduire l'importance à long terme de la promotion de la santé et de la santé de la population, la menace immédiate d'une épidémie infectieuse exige que la priorité absolue soit accordée à la protection du public contre les maladies infectieuses. Sans manquer de respect envers les militants de la promotion de la santé, il est vrai que les demandes immédiates en matière de sécurité publique exigent que les services de santé publique s'attachent avant tout à s'acquitter de leurs activités de base, c'est-à-dire protéger la population contre les maladies infectieuses.

Les tensions qui se font sentir, dans le domaine de la santé publique, entre la priorité à accorder à la lutte contre les maladies infectieuses et la priorité à donner à la promotion à long terme de la santé de la population, y compris la prévention des maladies chroniques liées au mode de vie, ne disparaîtront pas. Il est inutile de se demander laquelle est la plus importante puisqu'elles le sont toutes les deux. Il existe toutefois cinq raisons principales pour lesquelles il faut accorder la priorité à la protection contre les maladies infectieuses dans notre système de santé publique.

Premièrement, les maladies infectieuses représentent une menace directe et immédiate. Deuxièmement, une éclosion de maladie infectieuse, si elle n'est pas contrée, peut paralyser la province en quelques jours ou quelques semaines, contrairement aux maladies reliées au mode de vie. Troisièmement, les maladies infectieuses attirent directement l'attention du public et soulèvent des préoccupations immédiates, ce que la promotion de la santé à long terme ne peut faire. Il est essentiel au moment d'une éclosion de maladie infectieuse que le public sache qu'il obtient toute l'information requise de la part du gouvernement et que ce dernier fait tout en son pouvoir pour contenir la maladie. Quatrièmement, la prévention des maladies infectieuses exige une intervention globale immédiate puisque la propagation est rapide et que la maladie se transmet vite d'une municipalité à l'autre, d'une province à l'autre

et d'un pays à l'autre, se portant alors sur le plan international. Cinquièmement, la promotion de la santé dépend largement de partenariats établis à l'extérieur du système de santé, entre les services de santé publique et les organismes communautaires locaux comme les écoles et les groupes d'intervention, des alliés et des ressources dont on ne peut disposer dans la lutte contre les maladies infectieuses qui doit compter principalement sur ses propres ressources.

Pour ces cinq raisons, la salubrité de l'eau et des aliments et la protection contre les maladies infectieuses doivent constituer la priorité première du système de santé publique de l'Ontario.

CONTRÔLE CENTRALISÉ DE LA PROTECTION DE LA SANTÉ

Une épidémie non contrôlée de maladie infectieuse peut paralyser la province. Les conséquences d'un échec à l'échelle provinciale en matière de lutte contre les maladies infectieuses sont si importantes que la province ne peut déléguer la responsabilité de la protection contre les maladies infectieuses aux municipalités sans prendre des mesures efficaces de contrôle central au niveau provincial. Il existe peu de mécanismes de contrôle central direct des programmes de maladies infectieuses. Les outils actuels visant à faire observer les normes provinciales sont lourds et sous-utilisés. Il faut de meilleurs mécanismes pour assurer le contrôle provincial des activités de surveillance et de lutte en matière de maladies infectieuses.

Durant une épidémie, la communauté internationale et les organismes comme l'Organisation mondiale de la santé veulent être rassurés et s'en remettent à la crédibilité des institutions nationales et provinciales, sans se préoccuper de la force particulière d'un conseil local de santé ou de la crédibilité du médecin hygiéniste local. Les virus ne s'arrêtent pas aux frontières des circonscriptions sanitaires. La chaîne de protection provinciale contre la propagation des maladies infectieuses ne saurait être plus efficace que son maillon le plus faible parmi les 37 circonscriptions sanitaires locales. L'échec de l'une d'entre elles peut s'étendre à d'autres et toucher l'ensemble de la province et, ultimement, le pays en entier et la communauté internationale. Dans le cas des virus qui voyagent, les préoccupations en matière d'autonomie locale doivent céder le pas à la nécessité d'un contrôle centralisé efficace.

Si la *Loi sur la protection et la promotion de la santé* était modifiée afin que :

- les pouvoirs attribués en vertu de la loi au médecin hygiéniste soient transférés au médecin hygiéniste en chef;

- les pouvoirs attribués au médecin hygiéniste en chef soient exercés par le médecin hygiéniste local, sous la direction du médecin hygiéniste en chef,

les médecins hygiénistes locaux auraient un cadre mieux défini pour exercer les mêmes pouvoirs qu'auparavant, dans le cadre d'une direction centralisée.

Sous l'ancien système, une telle réorganisation des pouvoirs pourrait soulever de graves inquiétudes en ce qui concerne la perte d'autonomie du médecin hygiéniste local, y compris le spectre d'une influence politique de la part de Queen's Park sur les décisions locales en matière de santé publique. Tandis que les préoccupations en matière d'autonomie locale ne disparaîtront jamais dans un système centralisé, la nouvelle indépendance du médecin hygiéniste en chef et du médecin hygiéniste devrait permettre de grandement les apaiser.

Une autre mesure sensée qui permettrait de dissiper ces inquiétudes et d'éliminer la perception d'ingérence politique en matière de décisions relatives à la santé publique serait de retirer au ministre de la Santé, en vertu de la *Loi*, le pouvoir direct de diriger les opérations en cas de risques pour la santé, en le confiant au médecin hygiéniste en chef.

Ces mesures sont proposées pour consolider les contrôles provinciaux en matière de protection de la santé publique en prévoyant des garanties adéquates pour assurer l'indépendance politique du médecin hygiéniste en chef et du médecin hygiéniste local en matière de lutte contre les maladies infectieuses.

En l'absence de mesures plus énergiques de contrôle provincial centralisé en matière de lutte contre les maladies infectieuses lorsque cela s'avère nécessaire, l'Ontario bénéficiera d'une protection insuffisante contre les désastres potentiels dans le domaine de la santé publique.

VOLONTÉ POLITIQUE

Un système de santé publique réformé nécessite une injection majeure de ressources. Les rapports Naylor et Kirby et le rapport provisoire du Comité Walker ont analysé le besoin de disposer d'une masse critique de compétences médicales et scientifiques, d'une plus grande capacité de sensibilisation, de recrutement et de maintien des professionnels de la santé publique, d'une capacité accrue des services de laboratoire et d'une technologie plus avancée. D'autres recommandations figureront dans le rapport final du Comité Walker. Des ressources financières considérables seront nécessaires pour que le système de santé publique de l'Ontario ait la capacité de fournir une protection raisonnable contre les maladies infectieuses.

Le déclin de la protection de la santé publique en Ontario reflète un manque constant de volonté politique, sous le régime de nombreux gouvernements successifs et des trois partis politiques, en ce qui a trait à l'amélioration des systèmes qui nous protègent contre les maladies infectieuses en fonction de normes raisonnables.

La compétition pour l'argent des contribuables est acharnée. En période de restrictions budgétaires, il n'est évident pour aucun gouvernement d'injecter des fonds supplémentaires dans un programme public, quel qu'il soit. Il faudra que le ministre de la Santé et le gouvernement de l'Ontario fassent preuve d'une volonté politique inébranlable pour y consacrer les fonds nécessaires et s'engager résolument à long terme à élever la protection de la santé publique contre les maladies infectieuses à un niveau raisonnable.

Il serait très facile, maintenant que l'épidémie de SRAS est terminée, du moins pour le moment, de remettre la réforme de la santé publique au placard. Les gouvernements ont généralement l'habitude de réagir à une crise en apportant quelques améliorations sans remédier aux problèmes sous-jacents qui ont provoqué la crise. Ce serait une tragédie si cela arrivait dans le cas du SRAS. Comme le souligne le rapport Naylor :

> Le SRAS est tout simplement le dernier d'une série d'indicateurs récents de la fragilité des systèmes de santé publique (...) du Canada. Le modèle est maintenant familier. La santé publique est considérée comme une chose acquise jusqu'à ce que des épidémies se déclarent, après quoi quelques belles paroles conduisent à quelques investissements, mais peu de véritables changements interviennent dans l'infrastructure ou les priorités de la santé publique. Il faut briser ce cycle[1].

L'Ontario, comme le montre ce rapport provisoire, a ignoré plusieurs sonnettes d'alarme. Les failles du système ont été pointées du doigt à plusieurs reprises, les problèmes qui sont survenus précisément pendant l'épidémie de SRAS avaient été prévus maintes et maintes fois et les mises en garde ont été tout autant ignorées.

Le gouvernement ontarien a un choix simple à faire. S'il a la volonté politique requise, il peut s'engager à long terme et financer la réforme qui est nécessaire afin d'élever la protection de la santé publique contre les maladies infectieuses à un niveau raisonnable. S'il n'a pas la volonté politique requise, il peut rafistoler le système, effectuer un investissement symbolique et attendre la prochaine éclosion et son cortège de morts, de malades, de souffrances et de désastres économiques.

La force de la volonté politique du gouvernement pourra être mesurée dans les mois à venir en fonction de ses actions et de ses engagements à long terme.

---

[1] Comité consultatif national sur le SRAS et la santé publique, *Leçons de la crise du SRAS : Renouvellement de la santé publique au Canada*, Santé Canada, octobre 2003, p. 64. (Les notes de bas de page subséquentes feront référence à ce rapport comme étant le rapport Naylor.)

LA COMMISSION SUR LE SRAS

RAPPORT PROVISOIRE

LE SRAS ET LA SANTÉ PUBLIQUE EN ONTARIO

1. Un système défaillant

Le SRAS a démontré que le système de santé publique de l'Ontario est défaillant et qu'il faut y remédier. En dépit des efforts extraordinaires déployés par nombre de personnes dévouées et malgré la vigueur de nombreux bureaux de santé publique locaux[2], l'ensemble du système s'est révélé cruellement inapproprié. Le SRAS a démontré que le système central de santé publique de l'Ontario n'était pas préparé, mais morcelé, mal dirigé, non coordonné et anémié professionnellement, que ses ressources étaient inadéquates et que, en règle générale, il était incapable de s'acquitter de son mandat.

La crise du SRAS a révélé de profondes lignes de faille dans la structure et la capacité du système de santé publique de l'Ontario. Compte tenu de ces problèmes, la province doit s'estimer heureuse que le SRAS ait finalement été contenu sans qu'il y ait eu de transmission généralisée à la population ni un nombre plus considérable de morts, de malades ou de contaminations dans les hôpitaux. Le SRAS a été endigué par les seuls efforts héroïques des travailleurs de la santé de première ligne et de ceux du secteur de l'hygiène publique ainsi que grâce à l'aide de conseillers médicaux et de gestionnaires exceptionnels. Ils y sont parvenus sans grande aide du système central de santé publique de la province qui aurait dû être présent pour les soutenir.

Il faut remédier à ces problèmes sans plus attendre.

---

[2] L'Ontario compte 37 bureaux de santé publique locaux. Vingt-sept d'entre eux sont des bureaux de santé de comtés et de districts, neuf sont des services de santé régionaux et un couvre une seule municipalité, c'est-à-dire Toronto.

2. Motifs du rapport provisoire

Le mandat de la Commission prévoit un rapport provisoire à la discrétion du commissaire :

> Le juge Campbell doit produire un rapport provisoire à sa discrétion et le remettre au ministre de la Santé et des Soins de longue durée, qui devra rendre le rapport public.

Dix mois se sont écoulés depuis la fin de la crise du SRAS. D'excellents rapports sur le renouvellement de la santé publique ont été produits par Dean Naylor, le sénateur Kirby et Dean Walker. Le consensus qui s'est dégagé de ces rapports est qu'une réforme fondamentale s'avère nécessaire et que le temps est venu de prendre des décisions à l'égard de l'avenir de la santé publique en Ontario.

Les travaux de cette Commission continueront jusqu'à ce que je sois convaincu que les éléments de preuve nécessaires aient été examinés. Toutefois, les décisions gouvernementales relatives aux changements fondamentaux à apporter au système de santé publique sont manifestement imminentes à l'heure actuelle. Si la Commission attend la toute fin de l'enquête, dont la santé publique ne constitue qu'une partie, pour publier son rapport sur le renouvellement de la santé publique, ce rapport arrivera trop tard pour avoir une valeur sur le plan pratique. Par conséquent, les conclusions et les recommandations de la Commission à l'égard de la santé publique doivent être publiées maintenant de façon provisoire. Ce rapport provisoire repose sur les éléments de preuve examinés jusqu'ici et ne doit donc pas être considéré comme la conclusion définitive de cet aspect de l'enquête menée par la Commission.

Le fait que la Commission doive aborder le renouvellement de la santé publique de façon provisoire ne signifie pas que ce sujet est plus important que d'autres questions urgentes, comme la sécurité et la protection des travailleurs de la santé. Il s'agit simplement d'une question de calendrier. La Commission continue d'interroger les travailleurs de la santé, les victimes du SRAS, les familles qui ont perdu un proche et ceux qui ont combattu la flambée de la maladie. Leur histoire et celle du SRAS seront relatées dans le rapport final de la Commission.

Afin de connaître la progression des travaux de la Commission, veuillez consulter l'annexe A.

Ce rapport provisoire :

- résumera les problèmes du système de santé publique provincial qu'a révélés le SRAS;
- analysera des questions d'une importance majeure portant sur le renouvellement fondamental de la santé publique;

- présentera quelques principes qui reflètent les leçons tirées pendant la crise du SRAS.

3. Analyse a posteriori

Tout ce qui est écrit dans le présent rapport repose sur un jugement après coup, un avantage dont n'ont pu profiter ceux qui ont lutté contre le SRAS ou qui ont conçu les systèmes qui se sont révélés inadéquats pour faire face à une nouvelle maladie inconnue.

Voici ce qu'a souligné le Dr James Young, commissaire à la sûreté et à la sécurité publique, lors des audiences publiques :

> … lorsque nous avons annoncé l'urgence provinciale, nous faisions face à une épidémie que nous ne pouvions pas qualifier de virus avec certitude, nous n'étions pas certains de quel virus il s'agissait et nous ne savions pas quels étaient les symptômes du SRAS et dans quel ordre ils se présentaient. Nous avions une vague idée que certains des symptômes pouvaient comprendre de la fièvre et de la toux. Nous ne nous sommes pas rendu compte pendant un certain temps, par exemple, qu'environ 30 pour cent des patients pouvaient également avoir de la diarrhée. Nous ne connaissions pas la durée d'incubation du SRAS. Nous ne savions pas avec certitude s'il était répandu par gouttelettes ou propagé dans l'air. Nous ne savions pas à quel moment il était infectieux. Nous ne possédions pas de test de diagnostic pour ce virus et nous n'avons toujours pas de test précis. Nous n'avions aucun moyen de le prévenir, aucun vaccin et aucun traitement. Ce que nous avions, c'était une maladie avec de nombreux éléments inconnus et pratiquement aucun élément connu[3].

Avec ce que nous savons aujourd'hui, il est facile de porter un jugement sur ce qui s'est produit pendant la crise du SRAS. On peut facilement montrer maintenant les systèmes qui ont été inadéquats et les décisions qui ont été prises par erreur. C'est le grand avantage que procure l'analyse a posteriori. Comme l'a mentionné un historien militaire :

> Lorsqu'un événement dramatique se produit, on a toujours l'impression qu'il était prévisible parce que l'analyse a posteriori indique à l'historien les indices qui étaient essentiels, ceux qui étaient importants et ceux qui étaient faux. Le malheureux général qui doit agir sans les avantages de cette analyse est beaucoup plus susceptible de commettre une erreur[4]. [traduction]

Il est maintenant facile, après coup, de constater que les systèmes ont été inadéquats. Il était plus difficile de voir leurs faiblesses avant que le SRAS révèle leur caractère inadéquat. Un système qui semble bien fonctionner en temps normal peut s'avérer déficient en présence d'une nouvelle maladie d'origine inconnue.

---

[3] *Audiences publiques de la Commission sur le SRAS*, 30 septembre 2003, p. 34.

[4] Steven E. Woodworth, *How Good a General Was Sherman?*, North and South, v. 7, n° 2, mars 2004.

Il importe d'établir une distinction entre les failles des systèmes de santé publique et les compétences et le dévouement des personnes qui y travaillent. En démontrant la faiblesse de l'infrastructure de santé publique de l'Ontario, personne ne cherche à critiquer le rendement des gens qui œuvrent dans le cadre de systèmes qui, après coup, se sont révélés inadéquats. La Commission reconnaît les compétences et le dévouement d'un grand nombre de personnes qui travaillent dans le système de santé publique de l'Ontario ainsi que des bénévoles de partout en Ontario ou d'ailleurs qui n'ont ménagé aucun effort. Il n'était pas rare de voir des gens travailler vingt heures par jour. Dans un environnement en rapide évolution, ils ont dû faire face à des charges de travail et à des pressions énormes pour lutter inlassablement contre une maladie mortelle et mystérieuse.

J'espère que ceux qui ont travaillé en première ligne et dans le secteur de la santé publique en Ontario pendant la crise du SRAS comprendront que j'ai abordé les failles du système dans le plus grand respect des personnes qui ont tout donné pour protéger le public. Nous devons tirer une leçon d'humilité des efforts qu'elles ont déployés.

Bien qu'il soit injuste d'utiliser l'analyse a posteriori pour juger le comportement d'une personne, cette mesure s'avère un outil utile dans la recherche des leçons à tirer. Elle nous aide à comprendre ce qui n'a pas fonctionné et ce qui a fonctionné. Elle englobe les connaissances et la sagesse acquises après la crise du SRAS et peut nous aider à éviter de répéter les erreurs commises dans le passé à l'avenir. En fait, on a exhorté la Commission à utiliser l'analyse a posteriori à cette fin. Le Dr Richard Schabas a souligné ce qui suit lors des audiences publiques :

> Je tiens à préciser que je crois que l'analyse a posteriori constitue un outil très louable et utile pour cette Commission[5].

Un des traits caractéristiques de toute enquête portant sur une crise publique est que les intérêts du public sont mieux servis par un compte rendu complet de ce qui s'est produit, accompagné d'un compte rendu des leçons à tirer de la crise et des événements qui ont mené à cette crise. Cela demande une analyse a posteriori. Cette analyse ne devient suspecte que lorsque des conclusions sont tirées selon lesquelles les systèmes ou les personnes « auraient dû » agir différemment, même s'ils ne disposaient pas des connaissances fondamentales qui ont été obtenues ultérieurement.

Dans ce rapport provisoire, j'ai tenté d'éviter, et j'invite le lecteur à faire de même, de faire mauvais usage de la sagesse rétrospective pour juger les actes de ceux qui ont lutté si courageusement dans la confusion qui a entouré cette lutte contre le virus inconnu et mortel du SRAS.

---

[5] *Audiences publiques de la Commission sur le SRAS*, 30 septembre 2003, p. 8.

4. Qu'est-ce qui a fonctionné?

Malgré toutes les choses qui ont mal tourné, le SRAS a finalement été maîtrisé grâce aux efforts personnels extraordinaires déployés non seulement par le personnel hospitalier de première ligne et les travailleurs du secteur de l'hygiène publique, mais aussi par un groupe exceptionnel de scientifiques, de médecins, d'épidémiologistes, de médecins-hygiénistes locaux et d'autres professionnels de la santé publique qui ont offert leur aide au besoin. Ce n'est pas un quelconque système central de santé publique qui a permis d'endiguer le SRAS, mais le travail héroïque des personnes qui sont intervenues pendant la crise.

La litanie de problèmes présente dans ce rapport reflète les faiblesses des systèmes centraux de santé publique. Ces faiblesses ont entravé le travail des personnes remarquables qui ont en fin de compte réussi à enrayer la propagation du SRAS. Les problèmes associés au SRAS sont de nature systémique et non humaine. Malgré ses grandes failles, le système a pu compter sur le soutien d'un personnel au dévouement remarquable.

Parlant du travail de l'unité d'épidémiologie, créée de toutes pièces au moment où la maladie apparaissait, un observateur a souligné l'extraordinaire travail effectué par ceux et celles qui se sont rapidement affairés à combler les lacunes dans les systèmes existants :

> J'ai tenu à faire vigoureusement ressortir qu'un travail incroyable a été effectué par beaucoup de personnes incroyables. Ces personnes ont eu à cœur la santé publique et l'accomplissement d'un bon travail dans des conditions extrêmement difficiles… Nous avons eu d'excellents épidémiologistes et du personnel de soutien technique remarquable… Nous avons de plus établi de très bonnes communications avec des personnes à l'extérieur du Ministère, avec d'autres ordres de gouvernement et avec d'autres provinces et territoires. Je crois que, dans certains cas, c'est cette simple force de volonté qui a permis de vaincre le SRAS dans cette province et je ne veux pas que cet élément soit oublié. Je tiens donc seulement à féliciter et à remercier les personnes qui n'ont en fait jamais reçu de remerciement officiel.

Bien qu'exposant franchement les problèmes du système de santé publique de l'Ontario, un autre expert provenant de l'extérieur de la province a souligné le nombre important de personnes qui ont travaillé avec beaucoup d'acharnement pour contenir le SRAS malgré tous ces problèmes. Il a fait remarquer ce qui suit :

> Je demeure rempli d'admiration pour l'ardeur au travail de tout un groupe de personnes qui ont essayé de régler la question du SRAS. J'ai le plus grand respect pour les efforts que les gens ont déployés dans des situations qui mettaient littéralement leur vie en danger. Pour quelqu'un qui travaille sur les maladies infectieuses au Canada depuis longtemps, cela est très inhabituel. Je veux dire que les gens, notamment le personnel de première ligne, ont travaillé incroyablement fort. Je parle des personnes qui étaient au cœur du problème et je ne veux pas insinuer que certaines des autres personnes

> faisant partie du processus décisionnel supérieur n'ont pas travaillé avec acharnement; elles ont travaillé au mieux de leurs capacités, ce qui est bien. Dans toutes les enquêtes majeures sur des épidémies auxquelles j'ai participé, il a été agréable de constater à quel point les gens font leur part et déploient tous les efforts demandés, pendant des mois et des mois pour certains d'entre eux.

Un fonctionnaire travaillant pour les Centres for Disease Control à Atlanta a fait les remarques suivantes :

> Permettez-moi de commencer en disant que ceci est mon opinion personnelle et pas nécessairement celle de l'organisme pour lequel je travaille. Je parlerai toutefois sans détours parce que ce que vous faites présentement est d'une importance cruciale et crée un précédent. Je m'exprimerai donc clairement. J'espère que vous prendrez mes commentaires avec un grain de sel, mais je crois personnellement que ce qui se passe ici constitue un exemple de héros qui ne reçoivent pas les honneurs qui leur sont dus dans leur pays natal. Plus je regarde l'histoire à mesure qu'elle est révélée et maintes fois racontée, plus j'ai une profonde admiration et un profond respect pour les vrais héros qui ont intensifié leurs efforts. Je ne crois pas qu'il y ait un agent de santé aux États-Unis… qui se couche le soir sans espérer parfois que, si cela arrivait ici, nous ferions un aussi bon travail que Toronto. Vous méritez des félicitations pour cet accomplissement.

La vigueur des interventions de l'Ontario a reposé sur le travail extraordinaire des gens qui ont uni leurs forces pour lutter contre le SRAS. Ce qui a été efficace, dans un système où tant de choses sont allées de travers, c'est leur dévouement. On ne peut toutefois pas dire que les choses ont bien tourné parce que le SRAS a finalement été maîtrisé. Le fait de dire qu'on a réussi à enrayer la propagation du virus à l'origine des souffrances des gens qui en ont été atteints ou qui ont perdu des êtres chers ne fait rien pour panser leurs plaies. Les familles des personnes qui ont succombé à la maladie et les personnes qui en ont souffert vous diront qu'il n'y a à peu près rien qui a fonctionné. En raison des souffrances énormes qui en ont résulté, le gouvernement de l'Ontario doit s'engager à régler les problèmes profonds du système de santé public qui ont été exposés par le SRAS.

5. Une myriade de problèmes

Même si l'on a finalement réussi à maîtriser le SRAS, il y a tellement de choses qui n'ont pas fonctionné dans la réponse des services de santé publique de la province qu'il est difficile de savoir par où commencer. Ces problèmes comprennent ce qui suit :

- Problème 1 : Le déclin des services de santé publique
- Problème 2 : Manque de préparation : l'exemple de la pandémie
- Problème 3 : Manque de transparence
- Problème 4 : Absence de leadership provincial en matière de santé publique
- Problème 5 : Aucune indépendance perçue
- Problème 6 : Absence de stratégie de communication dans le secteur de la santé publique
- Problème 7 : Mauvaise coordination avec le gouvernement fédéral
- Problème 8 : Une direction de la santé publique dysfonctionnelle
- Problème 9 : Manque de coordination centrale des services de santé publique
- Problème 10 : Manque d'expertise centrale
- Problème 11 : Manque de soutien scientifique
- Problème 12 : Manque de ressources en laboratoire
- Problème 13 : Absence d'unité provinciale d'épidémiologie
- Problème 14 : Systèmes d'information sur les maladies infectieuses inadéquats
- Problème 15 : Nombre écrasant de demandes d'information désorganisées
- Problème 16 : Données inadéquates
- Problème 17 : Double emploi des systèmes centraux de données
- Problème 18 : Blocage de l'information critique

- Problème 19 : Ambiguïté des lois
- Problème 20 : Liens entre les services de santé publique et les hôpitaux
- Problème 21 : Liens entre les services de santé publique et les infirmières, les médecins et autres groupes
- Problème 22 : Absence de capacité des services de santé publique en cas de crise : exemple de Toronto
- Problème 23 : Les épidémiologistes de terrain du gouvernement fédéral

Problème 1 : Le déclin des services de santé publique

Le déclin de la protection de la santé publique en Ontario a commencé des décennies avant l'apparition du SRAS. Du fait de leur négligence, aucun gouvernement ni aucun parti politique ne peuvent nier leur responsabilité à cet égard. Comme l'a fait observer l'un des témoins lors des audiences publiques :

> La deuxième préoccupation découle du fait que nous sommes dans une semaine d'élection. Je crains que les membres des médias qui sont présents aujourd'hui ou que ceux qui couvrent la campagne électorale utilisent ce qui est dit aujourd'hui comme punition contre l'un ou l'autre des partis politiques. Je ne suis allié à aucun parti présentement. En fait, je suis préoccupé par tous les partis, mais laissez-moi le souligner clairement : aucun parti, fédéral ou provincial, ni aucune bureaucratie, fédérale ou provinciale, n'est moins coupable des problèmes que nous constatons aujourd'hui dans le système des soins de santé[6].

Un médecin-hygiéniste local a fait remarquer qu'à son avis, le grand public a manifesté peu d'intérêt pour la santé publique également :

> Je crois que le grand public n'a aucun intérêt général pour la santé publique jusqu'à ce qu'un problème précis survienne, [malgré] tout ce que les services de santé publique sont censés faire et essayer de faire avec les ressources très limitées dont ils disposent et les difficultés qu'ils ont à obtenir des ressources supplémentaires.

L'Ontario n'est pas le seul à négliger le système de santé publique. Il a été clairement reconnu au cours des dernières décennies que la capacité des services canadiens de santé publique a connu une baisse générale. Des mises en garde à l'égard de la diminution de la capacité des services de santé publique du Canada d'assurer une protection contre les maladies infectieuses sont lancées depuis les années 1970[7]. En 1997, ce problème a été clairement cerné par le juge Horace Krever dans son rapport sur le système canadien d'approvisionnement en sang[8]. Le juge Krever recommandait « que les ministres provinciaux et territoriaux de la santé accordent des ressources suffisantes aux services de santé publique[9] ». Il déclarait ce qui suit :

---

[6] Témoignage du Dr Yoal Abells, un médecin de famille de Toronto, membre du conseil d'administration de l'Ontario College of Family Physicians et président de Family Physicians Toronto. *Audiences publiques de la Commission sur le SRAS*, 29 septembre 2003.

[7] Rapport Naylor, pp. 52-5.

[8] L'honorable juge Horace Krever, *Commission d'enquête sur l'approvisionnement en sang au Canada*, Ottawa, 26 novembre 1997. (Les notes de bas de page suivantes feront référence à ce document en tant que Rapport Krever.)

[9] Rapport Krever, volume 3, p. 1073.

> Les services de santé publique de nombreuses régions du Canada n'ont pas suffisamment de ressources pour s'acquitter de leurs fonctions. Ils doivent disposer de ressources et d'un personnel suffisants pour exercer une surveillance adéquate des maladies infectieuses, pour concevoir et mettre en œuvre des mesures propres à freiner la propagation de ces maladies, notamment celles qui se transmettent par le sang, et pour communiquer avec d'autres responsables de la santé publique tant à l'échelon fédéral qu'à l'échelon provincial et territorial. Le sous-financement chronique des services de santé publique nuit à la population canadienne [10].

En Ontario, le juge Dennis O'Connor a recommandé en mai 2002 qu'une modification soit apportée à la *Loi sur la protection et la promotion de la santé*, demandant que les postes vacants pour les médecins-hygiénistes soient rapidement comblés. Le juge O'Connor a également recommandé que le ministère de la Santé procède régulièrement à des évaluations visant à assurer la conformité aux Lignes directrices touchant les programmes et services de santé obligatoires[11] et à faire annuellement le suivi des tendances en matière de non-conformité des conseils de santé publique afin d'évaluer si les services et les lignes directrices liés aux programmes doivent être modifiés et si les affectations de ressources doivent être rajustées en vue d'assurer une conformité totale[12].

Le juge O'Connor a fait l'observation suivante :

> L'Association of Local Public Health Agencies (ALPHA) et l'Ontario Medical Association (OMA) ont soumis des mémoires portant sur les conseils de santé locaux. Dans leurs mémoires, elles se sont concentrées sur deux questions : le besoin de fournir suffisamment de ressources aux conseils de santé pour qu'ils puissent remplir leurs fonctions et le besoin de définir clairement les rôles et responsabilités de ces conseils. Bien que les renseignements dont je disposais ne soient pas abondants, les affirmations faites dans les deux mémoires sont corroborées par l'information et les preuves qui m'ont été fournies. En ce qui concerne la question du financement, le ministère de la Santé a, depuis le début des années 1990, élargi les responsabilités des conseils de santé sans leur fournir les fonds additionnels requis pour les assumer. Le résultat a été que les conseils se conforment moins aujourd'hui aux exigences ministérielles. D'après un sondage sur la conformité mené par le Ministère en 1999, le taux de

---

[10] Rapport Krever, volume 3, p. 1073.

[11] Normes provinciales pour les conseils de santé publique locaux.

[12] Juge Dennis O'Connor, *Première partie : Rapport de la Commission d'enquête sur Walkerton*, Toronto, 14 janvier 2002, pp. 263-4. (Les notes de bas de page suivantes feront référence à ce document en tant que Rapport Walkerton, première partie.)

> conformité aux Lignes directrices touchant les programmes et services de santé obligatoires n'était que de 75 pour cent[13].

Malgré leur puissance et leur clarté, ces recommandations n'ont pas été suivies. Comme l'a mentionné à la Commission le Dr Larry Erlick, président de l'Ontario Medical Association :

> Si le SRAS a indiqué une chose aux médecins-hygiénistes de la province et à la direction de la santé publique elle-même, c'est que le système ne dispose pas de capacités suffisantes pour faire face à des urgences en matière de santé publique.
>
> Cette constatation a été mise en lumière dans la soumission de l'Ontario Medical Association à la Commission d'enquête sur Walkerton, dans laquelle la première recommandation du juge O'Connor, qui a été suggérée et promue par l'Ontario Medical Association, était que chaque région soit tenue d'embaucher un médecin-hygiéniste à temps plein. À ce jour, il y a huit (8) postes de médecin-hygiéniste à temps plein et cinq (5) postes d'associé à combler dans la province.
>
> Ce n'est pas seulement une question de ressources en santé humaine qui a entraîné cette pénurie de médecins-hygiénistes, mais aussi un système de santé publique nettement sous-financé. Le système de santé publique actuel n'a aucune élasticité[14].

Le fait que la Direction de la santé publique[15] n'ait pas réussi à surveiller la conformité locale aux Lignes directrices touchant les programmes et services de santé obligatoires, malgré les recommandations du Rapport Walkerton, a été mentionné dans le rapport du vérificateur provincial de 2003 :

> Le ministère n'avait pratiquement fait aucune évaluation régulière des bureaux de santé locaux au cours des cinq dernières années pour savoir s'ils respectaient les Lignes directrices touchant les programmes et services de santé obligatoires. Ces évaluations ont été recommandées dans le *Rapport de la Commission d'enquête sur Walkerton : Les événements de mai 2000* (première partie du Rapport Walkerton)[16].

---

[13] Juge Dennis O'Connor, *Deuxième partie : Rapport de la Commission d'enquête sur Walkerton*, Toronto, 23 mai 2002, p. 458. (Les notes de bas de page suivantes feront référence à ce document en tant que Rapport Walkerton, deuxième partie.)

[14] *Audiences publiques de la Commission sur le SRAS*, 29 septembre 2003, p. 52.

[15] Dans la structure actuelle, la Direction de la santé publique fait partie de la Division de la santé publique globale du ministère de la Santé et des Soins de longue durée. Toutefois, afin de tenir compte de l'usage courant, la Direction de la santé publique fait référence dans ce rapport à l'ensemble de la Division.

[16] Vérificateur provincial de l'Ontario, *Rapport annuel 2003*, Toronto, 2 décembre 2003, p. 219.

Cette incapacité de la Direction de la santé publique à respecter son mandat est inacceptable.

Tel qu'il est indiqué dans le passage du Rapport Krever cité ci-dessus, néanmoins, l'Ontario n'est pas la seule province à avoir une capacité insuffisante en matière de santé publique et à prêter moins d'attention à ce secteur. Voici la conclusion du Rapport Naylor :

> L'Ontario n'est certainement pas le maillon le plus faible dans la chaîne de santé publique provinciale et territoriale[17].

Ce n'est certes pas une source de fierté d'apprendre que l'Ontario n'est pas le maillon le plus faible dans la chaîne canadienne de protection contre les maladies infectieuses.

Un rapport des sous-ministres fédéral et provinciaux publié en 2002 mentionnait ce qui suit :

> … une érosion générale du système de santé publique, avec… une capacité réduite pour relever les défis constants et les nouveaux défis pour la santé publique tels que la sécurité à l'égard de la qualité de l'eau et la gestion des maladies infectieuses[18].

Dans le rapport de 2002 du Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie, le sénateur Michael Kirby soulignait ceci :

> On a toutefois dit au Comité – et il en est d'ailleurs conscient – que les activités liées à la promotion, à la prévention, à la protection et à l'amélioration de la santé de la population sont loin d'égaler les soins de santé en popularité et en visibilité chez le public canadien et, manifestement aussi, chez les décideurs. S'il est clair que, collectivement, les déterminants non médicaux de la santé ont une incidence bien plus grande sur la santé de la population que les soins de santé, il n'en demeure pas moins que les résultats très positifs des activités de promotion, de prévention, de protection et d'amélioration de la santé de la population ne sont généralement perceptibles qu'à long terme, ce qui explique qu'on en parle moins dans les médias. Et comme ils sont peu susceptibles d'attirer l'attention du public, ils sont moins intéressants du point de vue politique[19].

Le déclin de la priorité accordée aux services de santé publique et de la capacité de ces services n'est pas constaté qu'au Canada seulement. La baisse générale de l'intérêt à l'égard des services de santé publique et de la capacité de ces services partout dans le monde a été attribuée à la complaisance associée au sentiment que les progrès réalisés en matière de vaccination, d'antibiotiques et de médecine clinique avaient vaincu les maladies infectieuses.

---

[17] Rapport Naylor, p. 64.

[18] Rapport à la Conférence des sous-ministres, juin 2001, paraphrasé dans le Rapport Naylor à la page 65.

[19] Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie, *La santé des Canadiens – Le rôle du gouvernement fédéral, volume 6 : Recommandations en vue d'une réforme*, Ottawa, octobre 2002, p. 241. (Les notes de bas de page suivantes feront référence à ce rapport en tant que Rapport Kirby.)

Cette complaisance a découlé de l'optimisme reflété dans une célèbre déclaration faite au Congrès en 1970 par William H. Stewart, le chef du service de santé publique américain, selon laquelle les États-Unis étaient :

> …prêts à tirer un trait sur les maladies infectieuses en tant que menace importante pour la santé.

Il a été signalé à maintes et maintes reprises que cet optimisme était déplacé et que la santé du monde continue d'être menacée par les maladies infectieuses, dont la grippe, le virus du Nil occidental et d'autres nouvelles maladies comme le SRAS. Un auteur a souligné que la réapparition des maladies qui avaient commencé à disparaître est principalement survenue à la suite de négligence des services de santé publique :

> Les maladies qui réapparaissent sont celles qui, comme le choléra, étaient autrefois en baisse, mais qui reviennent en force rapidement. Ce sont souvent des menaces pour la santé publique qui sont comprises de façon conventionnelle et bien reconnues et pour lesquelles (dans la plupart des cas) les mesures de santé publique précédemment en vigueur n'avaient pas été renouvelées, ce qui constitue une situation que l'on retrouve maintenant trop fréquemment à fois dans les pays en développement et dans les centres-villes du monde industrialisé. Par conséquent, la réapparition des maladies peut souvent représenter un signe de l'interruption des mesures en matière de santé publique et devrait mettre en garde contre la complaisance dans la lutte contre les maladies infectieuses[20]. [traduction]

La tendance à la complaisance, suivie d'une crise en santé publique, n'est pas constatée qu'au Canada seulement. Parlant de la lutte de la ville de New York contre la tuberculose, Laurie Garrett a écrit ce qui suit :

> La réalité d'aujourd'hui est très bien reflétée dans la bataille de la ville de New York contre la tuberculose. Le contrôle de la souche W de la maladie – qui est d'abord apparue dans la ville en 1991-1992, qui résiste à chaque médicament disponible et qui tue la moitié de ses victimes – a déjà coûté plus de 1 milliard de dollars. Malgré ces dépenses, 3 000 cas de tuberculose ont été recensés dans la ville en 1994, dont quelques-uns étaient de souche W. Selon les rapports annuels du chef du service de santé publique des années 1970 et 1980, la tuberculose était censée être éradiquée des États-Unis avant 2000. Au cours de l'administration Bush, le CDC a indiqué aux autorités des États qu'elles pouvaient diminuer en toute sécurité leurs engagements fiscaux à l'égard du contrôle de la tuberculose parce que la victoire était imminente. Les agents de la santé publique se battent maintenant pour ramener les niveaux à ce qu'ils étaient en 1985, ce qui est loin de l'élimination. La crise de New York découle à la fois de la pression exercée par l'immigration (certains

[20] Stephen S. Morse, « Factors in the Emergence of Infectious Diseases » dans Andrew T. Price-Smith, éd., *Plagues and Politics*, Palgrave, 2001, p. 22.

> cas provenaient de l'étranger) et de l'effondrement de l'infrastructure locale de la santé publique[21]. [traduction]

Il est troublant de constater que l'Ontario a ignoré tous les appels alarmants provenant du juge Krever de la commission d'enquête sur les services d'approvisionnement en sang, du juge O'Connor de la commission d'enquête sur Walkerton, du vérificateur provincial, de l'expérience du virus du Nil occidental, des planificateurs de la lutte contre la pandémie et de tous les autres. Malgré de nombreux cris d'alarme sur le besoin urgent d'accroître la capacité de la province en matière de santé publique, malgré tous les rapports qui ont souligné le problème, on s'est très peu préoccupé du déclin de la capacité de l'Ontario en matière de santé publique jusqu'à l'éclosion du SRAS. Cette maladie a été le dernier appel alarmant, qui s'est avéré tragique. L'ignorer conduirait à mettre en danger la vie et la santé de toutes les personnes qui vivent en Ontario.

[21] Laurie S. Garrett, « The Return of Infectious Disease » dans Andrew T. Price-Smith, éd., *Plagues and Politics*, Palgrave, 2001, p. 192.

Problème 2 : Manque de préparation : l'exemple de la pandémie

Lorsque le SRAS a fait son apparition, l'Ontario n'avait aucun plan de lutte contre la pandémie. Bien que le SRAS et la grippe soient deux choses bien différentes, l'absence de plan de lutte contre la pandémie indique que l'Ontario n'était pas prêt à faire face à toute éclosion importante de maladie infectieuse.

La grippe[22] est non seulement l'une des plus anciennes maladies connues, mais aussi l'une des plus courantes, touchant de 10 à 25 pour cent des Canadiens et des Canadiennes chaque année[23]. Bien que la plupart des personnes atteintes guérissent complètement, des hospitalisations et des décès se produisent chez les groupes à haut risque. De 500 à 1 500 Canadiens et Canadiennes, des personnes âgées pour la plupart, meurent chaque année d'une pneumonie liée à la grippe. De 250 000 à 500 000 décès surviennent chaque année partout dans le monde[24].

Au cours du dernier siècle, trois souches grippales radicalement nouvelles ont fait leur apparition et ont causé des pandémies mondiales[25]. La pire a eu lieu en 1918-1919, lorsque de 20 à 40 millions de personnes sont décédées dans le monde entier, y compris de 30 000 à 50 000 personnes au Canada[26]. Imprévisibles et dévastatrices, les pandémies nécessitent de très hauts niveaux de préparation si l'on veut pouvoir atténuer leurs conséquences.

Comme l'a indiqué Santé Canada :

> Une pandémie peut se produire en tout temps et elle a le potentiel de provoquer une maladie sévère, le décès et des perturbations sociales et économiques colossales à travers le monde. Les experts s'accordent à dire que les futures pandémies d'influenza sont inévitables, mais que le moment

---

[22] « La grippe est provoquée par un virus s'attaquant surtout aux voies respiratoires supérieures, nez, gorge, bronches, et rarement aux poumons. L'infection dure en général une semaine environ. Elle se caractérise par l'apparition brutale d'une forte fièvre, des myalgies, des céphalées, une sensation de profond malaise, une toux sèche, une gorge irritée et une rhinite. La plupart des sujets atteints guérissent en une à deux semaines sans traitement médical. La grippe fait courir des risques sérieux aux plus jeunes, aux personnes âgées et aux malades souffrant de pathologies comme des pneumopathies, le diabète, le cancer, des problèmes cardiaques ou rénaux. Chez ces sujets, elle peut provoquer de graves complications des pathologies concomitantes, la pneumonie et la mort. » (Source : Organisation mondiale de la santé, *La grippe – Aide-mémoire n° 211*, Genève, mars 2003).

[23] Santé Canada, *La grippe*, Ottawa, novembre 2003.

[24] Organisation mondiale de la santé, *La grippe – Aide-mémoire n° 211*, Genève, mars 2003; Santé Canada, *La grippe*, Ottawa, novembre 2003.

[25] Une pandémie est définie comme « une épidémie survenant à l'échelle mondiale ou dans une vaste région, traversant les frontières internationales et touchant habituellement un grand nombre de personnes ». Source : John M. Last, éd., *A Dictionary of Epidemiology*, Oxford, R.-U., 2001, p. 131.

[26] Santé Canada, *Plan canadien de lutte contre la pandémie d'influenza*, Ottawa, février 2004, p. 19.

> de la prochaine pandémie ne peut être prévu. Une pandémie peut survenir sans avertissement; il est donc nécessaire de disposer d'une planification d'urgence afin de minimiser ses effets dévastateurs[27].

Il existe trois grandes différences entre le SRAS et la grippe. Aucun vaccin ni aucun test opportun n'a été élaboré pour le SRAS, la transmission de la grippe, contrairement au SRAS, peut être asymptomatique et leurs modes de transmission ainsi que leurs modèles de contagion sont différents. Malgré ces différences, un plan de lutte contre la pandémie aurait permis de corriger un grand nombre des lacunes systémiques identifiées ci-dessus. Un tel plan aurait été extrêmement utile en tant que modèle pouvant être adapté au SRAS. Comme l'a mentionné un membre du comité scientifique :

> Si nous avions eu un bon plan de lutte contre la pandémie en place, il aurait été extrêmement utile pendant cette crise. [traduction]

Un plan de lutte contre la pandémie, par exemple, prévoit un processus pour l'élaboration ordonnée d'une intervention en plusieurs étapes, assurant que l'intervention est proportionnelle à la portée et à l'étendue d'une épidémie en développement.

Un plan permettant une intervention en plusieurs étapes aurait été particulièrement utile au tout début de la crise du SRAS. La possibilité que le SRAS échapperait à tout contrôle, pénétrerait dans la collectivité et devancerait les efforts de contrôle constituait une préoccupation pressante au début de l'épidémie, lorsque personne ne savait quelle ampleur elle prendrait. Comme l'a souligné le Dr James Young, commissaire à la sécurité publique, lors des audiences publiques de la Commission :

> Nous n'avions aucune idée à ce moment de la façon dont nous pouvions contrôler avec certitude l'épidémie de SRAS et si nous pouvions le faire. En fait, ce qui arrivait prenait de plus en plus d'ampleur. Le nombre de cas augmentait de jour en jour au lieu de diminuer et nous n'en voyions pas la fin. À ce moment-là, Hong Kong, Taïwan et Beijing vivaient la même situation, qui devenait de plus en plus importante et que personne ne parvenait à contrôler[28]. [traduction]

Jusqu'à ce moment, l'épidémie s'était en général concentrée dans les hôpitaux. Les questions suivantes devaient être posées : Est-ce qu'elle s'étendrait principalement d'un milieu de soins à la collectivité? Quelle ampleur prendrait-elle? Se limiterait-elle à Toronto? S'étendrait-elle à d'autres régions? Avait-elle la virulence nécessaire pour déclencher une pandémie? Finalement, si elle devenait de plus en plus importante, de quelle façon le système de soins de santé réagirait-il?

Confronté à ces préoccupations, le Dr Young a organisé une rencontre avec le comité scientifique, un comité spécial d'experts rapidement créé, le matin du 2 avril 2003. Il a

---

[27] Santé Canada, *Plan canadien de lutte contre la pandémie d'influenza*, Ottawa, février 2004, p. 19.

[28] *Audiences publiques de la Commission sur le SRAS*, 30 septembre 2003, p. 35.

demandé aux membres du comité de préparer des scénarios en prévision de l'expansion possible du SRAS dans la collectivité. Le procès-verbal de cette rencontre reflète les préoccupations du Dr Young à l'égard de la possibilité d'une contamination dans la collectivité et fait état de sa demande d'une planification rapide de la part du comité en vue d'un tel événement :

> Planification pour les scénarios futurs (événements inattendus) – la planification doit se faire en fonction de la situation actuelle et de la capacité du système de soins de santé. La planification la plus immédiate devrait porter sur l'expansion dans la collectivité. [traduction]

Un membre du comité scientifique originaire de la Colombie-Britannique a suggéré aux autres membres que le plan de lutte contre la pandémie de l'Ontario soit utilisé à cette fin et à d'autres fins[29]. Il a été plus que surpris d'apprendre que la province ne disposait d'aucun plan de lutte contre la pandémie :

> J'ai été sidéré. En fait, j'ai dit que nous n'avions qu'à utiliser le plan de lutte contre la pandémie et tout le monde m'a regardé; on m'a dit qu'un tel plan n'existait pas. J'ai donc [...] demandé à quelqu'un de m'envoyer le plan de lutte contre la pandémie de la Colombie-Bntannique par courrier électronique. [traduction]

Lorsque, le 2 avril 2003, le comité scientifique a préparé le document demandé par le Dr Young, appelé « Blue Sky Continued: Scenarios for Community », le plan de lutte contre la pandémie de la Colombie-Britannique[30] a fait partie intégrante de l'élaboration de trois scénarios fondamentaux et des interventions.

Le premier scénario comprenait la situation suivante :

> Quelques cas sans facteur de risque apparent sont identifiés dans la collectivité. On reconnaît qu'une fois que ces cas sont identifiés, cela représente probablement la « pointe de l'iceberg ». [traduction]

Si ce scénario se produisait, on recommanderait probablement que le plan de lutte contre la pandémie de la Colombie-Britannique – possiblement son étape préparatoire uniquement – soit mis en place. Voici une autre situation possible :

> Quelques cas sans facteur de risque apparent sont identifiés dans la collectivité. [...] On soutiendrait que le plan de lutte contre la pandémie – du moins la phase « préparatoire » du plan – devrait être mis en œuvre

---

[29] Un membre du comité scientifique a mentionné que le plan de lutte contre la pandémie de la Colombie-Britannique a été utilisé au début d'avril 2003 pour aider à préparer « le modèle servant à élaborer les précautions nécessaires pour empêcher la transmission du SRAS ».

[30] B.C. Centre for Disease Control, *Pandemic Influenza Preparedness Plan*, Vancouver, 18 février 2003.

> maintenant. Le plan de lutte contre la pandémie pour la Colombie-Britannique doit être distribué et examiné. [traduction]

Le deuxième scénario comprenait une augmentation du nombre de cas dans la collectivité – possiblement à l'extérieur de la Région du Grand Toronto, également appelée RGT. Le plan de lutte contre la pandémie de la Colombie-Britannique a encore une fois occupé une place prédominante dans la réponse possible.

> Le scénario précédent [c'est-à-dire le premier scénario] se produit, mais avec davantage de cas se propageant ou non à l'extérieur de la RGT. On mettrait intégralement en œuvre, encore une fois, le plan de lutte contre la pandémie avec l'élargissement du cercle des hôpitaux et régions atteints.

Le troisième scénario comprenait la possibilité que le SRAS se transforme en épidémie[31] – ou même en pandémie. Encore une fois, le plan de la Colombie-Britannique a été au cœur de la réponse proposée :

> La contamination est répandue dans la collectivité et la morbidité et la mortalité sont importantes. Dans un tel scénario, la RGT ou l'Ontario pourrait servir d'épicentre mondial. Ce scénario est clair parce que le plan de lutte contre la pandémie est mis en œuvre d'office et devient un événement international. On doit étudier la possibilité que la situation ne soit pas contrôlable – qu'il y aurait une épidémie et que l'immunité collective finirait par se développer.

Bien que cet élément n'ait pas été mentionné dans le procès-verbal du comité scientifique, un participant aux délibérations a indiqué qu'un autre document de la Colombie-Britannique – le plan d'intervention en cas de bioterrorisme de la province[32] – a également aidé à préparer ces scénarios.

Lorsque le comité scientifique a par la suite préparé d'autres documents portant sur la pire éventualité, il a également utilisé le projet de plan de lutte contre la pandémie du gouvernement fédéral. Un membre du comité scientifique a indiqué ce qui suit à la Commission :

> Nous envisagions la possibilité d'une plus vaste contamination dans la collectivité. Nous espérions que cela n'arriverait pas, mais nous étudions cette possibilité. Nous avons alors remarqué qu'il manquait deux choses. Nous avons constaté que nous avions besoin de ce type de planification et

---

[31] Une épidémie est définie comme « la survenue dans une collectivité ou une région de cas de maladie, de comportements de santé précis ou d'autres événements liés à la santé plus nombreux que ce qui est normalement observé. La collectivité ou la région ainsi que la période au cours de laquelle les cas se manifestent sont indiquées avec précision. » Source : John M. Last, éd., *A Dictionary of Epidemiology*, Oxford, R.-U., 2001, p. 60.

[32] Bioterrorism Response Advisory Team, *Exposure to Biological Agents Response Plan*, Vancouver, 21 février 2002.

> notamment d'une planification en santé publique à cet égard. À l'exception des quelques éléments de planification sur lesquels nous travaillions qui ont été utilisés, en particulier pour le groupe scientifique, nous avons eu recours au cadre de la pandémie pour élaborer cette planification. [traduction]

Ce membre du comité scientifique a suggéré que le projet de plan fédéral décrive en détail un moyen de se préparer à différents résultats :

> La raison pour laquelle nous aimions le cadre de la pandémie était qu'il possédait tous les éléments nécessaires; certains éléments nous manquaient si nous ne l'utilisions pas. Par exemple, le cadre possédait un élément relatif aux interventions d'urgence, un élément relatif aux services cliniques, un élément relatif aux mesures en santé publique, un élément relatif à la surveillance et un élément relatif aux communications. De plus, nous avons élaboré l'élément relatif à la continuité de la contamination sous deux volets; un volet pour les mesures immédiates, comme celles de demain et de la semaine prochaine, et un volet pour les mesures à plus long terme, qui a fini par couvrir les éléments relatifs à la guérison. Cette colonne est ensuite devenue notre plan à plus long terme. [traduction]

Heureusement, le SRAS a été finalement endigué et la contamination dans la collectivité a été limitée. Un retour aux plans de lutte contre la pandémie d'influenza de la Colombie-Britannique et du gouvernement fédéral, non testés en Ontario et, dans le cas du plan de la Colombie-Britannique, conçu pour un système de soins de santé complètement différent, aurait toutefois été nécessaire si le SRAS s'était davantage répandu en Ontario. Si le SRAS avait été plus virulent et s'était propagé dans la collectivité, il semble que les plans de lutte contre la pandémie du gouvernement fédéral et de la Colombie-Britannique – en l'absence d'un plan ontarien – auraient été essentiels à l'intervention.

L'Ontario ne possédait aucun des éléments de préparation préalables au SRAS qui auraient découlé de l'élaboration, même incomplète, d'un plan de lutte contre la pandémie. Selon un expert, l'Ontario a été ralenti par la nécessité de réunir des gens pour la première fois dans une situation d'urgence, plutôt que de passer efficacement à une intervention coopérative planifiée d'avance :

> Q : Croyez-vous que l'absence d'un tel plan a eu des répercussions sur la capacité de l'Ontario à réagir au SRAS?
>
> R : Oui, je le crois, parce que vous créiez l'infrastructure en même temps que vous essayiez de faire face à une situation des plus critiques. Je crois que les personnes qui l'ont fait sont des personnes remarquables et très bien informées. Cependant, ces personnes travaillaient dans des conditions où elles tentaient d'établir une structure de rapport et d'apprendre à connaître des personnes des domaines de la santé au travail, de l'épidémiologie et de la santé publique – apprenant à travailler avec elles en même temps qu'elles essayaient de réagir à la crise.

Cet expert a indiqué à la Commission qu'un plan de lutte contre la pandémie ainsi que le processus intensif entourant son élaboration auraient aidé à mettre en place l'infrastructure nécessaire :

> Vous savez, il n'y avait aucune structure de base sur laquelle s'appuyer. Je crois que cette absence de structure constitue l'une des grandes différences et je déteste comparer deux endroits. Cependant, on pouvait clairement constater à la table que beaucoup de personnes se rencontraient pour la première fois, ce qui est toujours difficile puisque les gens essaient de découvrir l'identité de chacun et de définir les rôles et les responsabilités. Lorsque ces éléments ne sont pas clairs, vous devez travailler sous une pression énorme. L'une des grandes différences ici [en Colombie-Britannique], c'est que nous travaillons ensemble depuis de nombreuses années; d'abord avec notre équipe consultative d'intervention biologique, ce qui a ensuite mené, bien sûr, au plan de lutte contre la pandémie. Nous avions donc une structure grâce à laquelle nous nous connaissions bien dans le secteur de la santé publique et dans le secteur hospitalier et nous possédions même un certain nombre de structures au sein de la communauté de microbiologie médicale. L'Association des microbiologistes cliniques de la Colombie-Britannique se réunit régulièrement. Nous nous connaissons tous. Un représentant des services de santé publique siège à notre comité de prévention des infections. Je crois que c'est grâce à tous ces éléments qu'il a été tout simplement beaucoup plus facile pour nous de réagir. Nous savions qui étaient les intervenants, nous savions ce que chacun devait faire et nous avons travaillé en étroite cohésion. J'ai eu le sentiment [dans la réaction de l'Ontario au SRAS] que les microbiologistes médicaux se connaissaient, mais qu'ils n'avaient jamais vraiment travaillé ensemble en tant que communauté. Principalement, les gens faisaient ce qu'ils avaient à faire au sein de leur propre centre et ils se connaissaient collégialement grâce aux rencontres, mais ils n'avaient jamais travaillé à un projet de grande envergure comme un plan de lutte contre la pandémie ou un plan de lutte contre le bioterrorisme.

Même si le service de santé publique de Toronto ne possédait pas de plan de lutte contre la pandémie, il était en train d'en élaborer un. Le processus d'élaboration avait déjà permis d'établir certaines des relations de travail entre les organismes qui sont essentielles lorsqu'il faut travailler ensemble pendant une situation d'urgence. Un agent de dotation pour la santé publique de Toronto a souligné que ces relations de travail, élaborées au cours des travaux sur le plan de lutte contre la pandémie de Toronto, ont été d'une grande utilité pendant la lutte contre le SRAS :

> L'élément dont nous avons tiré le plus grand avantage a été les relations de travail qui ont été établies ou renforcées grâce au processus de planification [de la lutte contre la pandémie]. [traduction]

Un membre du comité scientifique a mentionné la même chose au sujet du travail continu visant à élaborer un plan de lutte contre la pandémie au niveau fédéral :

> Heureusement, que nous avons pu compter sur des personnes fortes qui ont travaillé au plan de lutte contre la pandémie à l'échelle fédérale ainsi que de solides groupes de travail dans tout le pays, parce qu'ils ont grandement été les sauveurs du comité scientifique pour ce qui est d'essayer de trouver les mesures de santé publique que nous devions prendre, les choses raisonnables à faire en matière de surveillance et la façon dont nous devions gérer la situation [...] Heureusement qu'un solide groupe de travail avait été mis sur pied pour la planification de la lutte contre la pandémie au niveau fédéral. [traduction]

Un thème qui revient continuellement dans ce rapport est le manque de clarté des fonctions, des rôles et des responsabilités aux niveaux fédéral, provincial et local et l'absence de mécanismes préalablement planifiés permettant d'assurer des liens et une coopération efficaces en temps de crise. Les plans de lutte contre la pandémie établissent clairement une structure de commandement et de contrôle et énoncent les fonctions et les responsabilités à chaque niveau gouvernemental dans le cadre d'une épidémie infectieuse[33]. Si ce genre de planification et de structure avait été en place avant que le SRAS fasse son apparition, de nombreux problèmes mentionnés dans ce rapport auraient pu être évités.

Bien que l'absence d'un plan ontarien de lutte contre la pandémie soit inquiétante, l'Ontario n'était pas la seule région à ne pas être dotée d'un tel plan. Ce qui est plus inquiétant, c'est la position reculée qu'occupait la province dans le processus de planification de la lutte contre la pandémie. Rien de ce qui avait été fait n'a considérablement aidé à lutter contre le SRAS.

Ce n'est pas comme si la nécessité d'un tel plan était inconnue. En mai 1998, le Comité consultatif de lutte contre les maladies transmissibles de l'Ontario a signalé l'absence d'un plan ontarien de lutte contre la pandémie et a clairement déterminé la nécessité d'en avoir un. À ce moment, le Dr Monica Naus était médecin chef de service et épidémiologiste du Service de lutte contre les maladies de la Direction de la santé publique, au ministère de la Santé et des Soins de longue durée. Cette Direction supervise les programmes du Ministère en matière de santé publique et représente le point de contact principal de la province avec les bureaux de santé publique locaux. Au dire de tous, le Dr Naus appuyait ardemment l'élaboration d'un plan ontarien de lutte contre la pandémie. À l'automne 1998, elle a organisé une conférence locale, provinciale et territoriale sur la planification, mentionnant ce qui suit :

> [...] l'initiative a des répercussions sur d'autres urgences en matière de maladies transmissibles à grande échelle. [traduction]

La conférence a eu lieu en février 1999 à Toronto. Les participants étaient des représentants d'organismes et d'institutions provinciaux dont les mandats avaient des conséquences sur la planification de la lutte contre la pandémie. Le résumé de la conférence mentionnait que

---

[33] Consulter les sections suivantes du document *B.C. Pandemic Influenza Preparedness Plan* : annexe F – Municipal/Local Government Planning Considerations, annexe G – Provincial health Agencies Roles and Responsibilities et annexe H – Overview of Federal Roles and Responsibilities. Consulter la quatrième section – Intervention du document *Plan canadien de lutte contre la pandémie d'influenza*.

malgré les trois pandémies d'influenza survenues au cours du dernier siècle, aucun plan visant à faire face à un tel désastre n'avait été élaboré, que ce soit au niveau local ou provincial[34].

Tel qu'il est indiqué dans le résumé de la conférence, les participants étaient au courant des incidents contemporains qui ont fait ressortir la nécessité d'avoir un plan. En 1997, une souche grippale aviaire a été isolée chez un enfant à Hong Kong. Après 18 cas, dont six ont été mortels, certains ont craint que l'épidémie puisse devenir la prochaine pandémie d'influenza. Cette épidémie a été maîtrisée, mais la nécessité d'une planification de la lutte contre la pandémie et d'une préparation a été davantage soulignée[35].

Les participants ont mis l'accent sur la nécessité d'établir des liens entre les experts avant qu'une épidémie se produise. Ils ont également recommandé que des plans préalables soient établis pour les communications, la surveillance et la préparation aux situations d'urgence et qu'un comité provincial de lutte contre la pandémie d'influenza soit créé, avec un mandat clair et une composition précise des membres, y compris dans le cas des établissements du secteur de la santé publique.

Malheureusement, en dépit des recommandations formulées en 1999, rien d'important n'a été effectué. L'un des plus grands obstacles à la lutte contre le SRAS a été le manque de liens entre les services de santé publique et les hôpitaux – des liens qui auraient été créés par l'élaboration d'un plan de lutte contre la pandémie. Si le plan avait été achevé ou même si le processus de planification avait réuni les principaux intervenants avant l'apparition du SRAS, les moyens de défense de l'Ontario auraient été plus solides au moment où le SRAS a frappé.

Dans une déclaration qui laissait présager ce qui s'est produit lors de la crise du SRAS, le rapport de conférence indiquait que les épidémies infectieuses survenaient sans avertissement :

> [...] puisqu'une pandémie survient sans avertissement et provoque une telle perturbation générale et sociale, il incombe aux services de santé publique d'entreprendre la planification de la lutte contre la pandémie[36]. [traduction]

En octobre 1999, le Dr Naus a envoyé une lettre à tous les médecins-hygiénistes de l'Ontario, soulignant encore une fois l'importance d'une planification de la lutte contre la pandémie. Décrivant les problèmes rencontrés lorsque le SRAS a frappé Toronto, elle a déclaré ceci :

---

[34] Service de lutte contre les maladies, Direction de la santé publique, ministère de la Santé et des Soins de longue durée de l'Ontario, *Proceedings of the Ontario Influenza Pandemic Planning Conference*, Toronto, 25 et 26 février 1999, p. 1. (Les notes de bas de page suivantes feront référence à ce document en tant que Rapport de la conférence sur la lutte contre la pandémie.)

[35] Rapport de la conférence sur la lutte contre la pandémie, p. 1.

[36] Rapport de la conférence sur la lutte contre la pandémie, p. 12.

> Une fois que nous recevons un avertissement lié à une pandémie, il se peut que nous n'ayons pas le temps d'entreprendre une planification. Dans une large mesure, une intervention efficace dépendra de l'établissement préalable d'une infrastructure efficace pour la surveillance, les interventions d'urgence, l'administration des vaccins et des antivirus, ainsi que les communications et la coordination. [traduction]

Malgré les engagements pris au sein du ministère de la Santé et des Soins de longue durée, au début et à la fin de l'an 2000, à l'égard de la création d'un comité de planification de la lutte contre la pandémie au niveau provincial, peu de chose semble avoir été fait. En dépit des efforts déployés par le Dr Naus pour encourager l'élaboration d'un plan ontarien de lutte contre la pandémie, son initiative n'a pas été retenue par la Direction de la santé publique et la tâche associée à la préparation du plan a finalement été réaffectée au sein de la Direction.

Au cours des années qui ont suivi, les médecins-hygiénistes locaux ont été encouragés par la province à travailler à l'élaboration de plans locaux de lutte contre la pandémie. Toutefois, peu de progrès ont été réalisés à l'égard du plan provincial. Comme l'a souligné un médecin-hygiéniste :

> Il est très difficile de travailler à son plan local lorsqu'on ne sait pas ce que fera la province. [traduction]

Il est ironique que la Direction de la santé publique ait exhorté les bureaux de santé locaux à élaborer des plans de lutte contre la pandémie alors que la province n'avait pas élaboré de plan ontarien. Lorsqu'on lui a demandé si la province avait un plan global de lutte contre la pandémie au moment où le SRAS est apparu, un médecin-hygiéniste local a mentionné ce qui suit à la Commission :

> L'ironie, c'est que je me souviens que le Dr D'Cunha a maintes fois répété : « Je vous dis que tous les bureaux de santé locaux feraient mieux d'avoir un plan de lutte contre la pandémie et je vous dis d'en élaborer un »; j'ai donc présumé que la province en avait un puisqu'elle nous demandait d'en avoir un. [traduction]

Malheureusement, la province ne disposait pas d'un tel plan.

En mai 2001, des représentants de l'Ontario ont assisté à une réunion nationale sur la planification de la lutte contre la pandémie à Montréal. À ce moment, le Comité consultatif de lutte contre les maladies transmissibles[37] de la province a indiqué, dans une lettre envoyée au ministère de la Santé, qu'« un grand nombre de provinces semblent être nettement en avance dans le processus de planification ». La lettre ajoutait ce qui suit : « De nombreux autres territoires et provinces canadiens ont précisé le rôle des divers organismes et partenaires gouvernementaux, ce qui doit être fait en Ontario. »

---

[37] Ce comité conseille le ministère de la Santé et des Soins de longue durée en matière de stratégies, de lignes directrices et de politiques à l'égard de la lutte contre les maladies transmissibles en Ontario.

En mai 2001, deux ans après la conférence sur la planification mentionnée ci-dessus, le Comité consultatif de lutte contre les maladies transmissibles a écrit une lettre au ministre de la Santé de l'époque, M. Tony Clement, avec copie au médecin-hygiéniste en chef. La lettre soulignait le manque de préparation en Ontario et mettait l'accent sur la nécessité de faire avancer la planification. Le comité a indiqué ce qui suit :

> La prochaine pandémie d'influenza pourrait submerger le système de soins de santé et perturber tout le fonctionnement de la société pendant longtemps. Avec le gouvernement fédéral et les autres provinces, l'Ontario a entrepris une planification sérieuse pour la lutte contre la pandémie d'influenza en 1999, mais il semble que nous nous soyons égarés. Lors d'une réunion fédérale-provinciale qui a eu lieu à Montréal il y a plusieurs semaines, il est devenu évident que la planification de l'Ontario a pris un sérieux retard. Les médecins-hygiénistes essaient d'élaborer des plans d'intervention locaux en cas de pandémie d'influenza, mais leur travail est gêné par l'absence d'un plan et d'un leadership au niveau provincial. [traduction]

Le comité a poursuivi en recommandant « fortement » que le processus de planification de la lutte contre la pandémie de l'Ontario soit réactivé le plus tôt possible. Le comité a fait remarquer que « bien que les services de santé publique dirigent la planification de la lutte contre la pandémie d'influenza, la coordination avec les autres ministères et avec Mesures d'urgence Ontario est essentielle ». Il a de plus souligné que « la planification de la lutte contre la pandémie apporte d'autres avantages et aidera à assurer une préparation aux autres urgences liées aux maladies ».

M. Clement a indiqué qu'il n'était au courant d'aucune préoccupation à l'égard de l'absence d'un plan de lutte contre la pandémie et que la lettre n'aurait normalement pas été portée à son attention :

> La Direction répond à beaucoup de ces lettres [...] [Cela] n'évoque rien, mais vous savez que j'aurais reçu 20 000 lettres par année [...] Maintenant, si vous m'aviez demandé si [...] en tant que ministre, je présume que ma Direction a un plan de lutte contre la pandémie, j'aurais répondu oui. J'aurais présumé que c'est ce que normalement vous auriez voulu avoir en réserve [...] De l'autre côté, cependant, chaque pandémie est différente. Vous devez donc créer des systèmes en fonction des détails de la situation à laquelle vous êtes confronté. Les systèmes sont très bien, mais l'événement auquel vous faites face sera différent de celui auquel vous avez fait face auparavant. [traduction]

Dans les mois qui ont suivi la lettre envoyée au ministre en mai 2001, la Direction de la santé publique a continué d'insister sur la nécessité que les bureaux de santé locaux préparent leur plan de lutte contre la pandémie; pourtant la province semblait toujours ne rien faire à l'égard de son propre plan.

En juillet 2001, le D[r] Naus a quitté la province pour aller travailler au British Columbia Centre for Disease Control. L'Ontario a ainsi perdu un ardent défenseur de la planification

de la lutte contre la pandémie. Son départ a été considéré par de nombreuses personnes comme une perte pour l'Ontario.

En novembre 2001, le Comité consultatif de lutte contre les maladies transmissibles a souligné que le comité provincial de lutte contre la pandémie d'influenza ne s'était pas réuni depuis plus d'un an.

Malgré ces appels alarmants, aucun plan ne s'est matérialisé en 2002. On ne peut établir avec exactitude qui a été ou quelle a été la cause du retard.

Lorsque le SRAS a frappé en mars 2003, une ébauche préliminaire d'un plan ontarien de lutte contre la pandémie d'influenza aurait été en circulation au sein de la Direction de la santé publique. Toutefois, peu de personnes déclarent avoir vu l'ébauche ou même avoir été au courant de son existence et personne à la Direction ne semble avoir offert de mettre le plan provisoire à la disposition du comité scientifique.

Un membre du comité scientifique a souligné ce qui suit :

> Les personnes responsables des interventions d'urgence dans la province auraient dû savoir qu'un plan existait, s'il en existait un. [traduction]

Personne à l'extérieur de la Direction n'avait vu le plan provisoire. Aucune des relations interdisciplinaires nécessaires n'avait été créée et aucune des préparations préliminaires n'avait été effectuée en vue de rendre ce plan opérationnel.

Comme l'a indiqué à la Commission un membre du comité scientifique :

> [...] s'il y en avait eu un au début de la crise du SRAS, nous l'aurions vu. Les gens qui l'ont envoyé l'auraient envoyé sur le terrain ou l'auraient fourni au groupe scientifique [c'est-à-dire le comité scientifique], qui utilisait en fait le plan de la Colombie-Britannique pour travailler à partir de quelque chose et qui travaillait à partir du plan fédéral et de celui de la Colombie-Britannique. Personne n'a donc produit de plan ontarien. [traduction]

Peu importe l'étape à laquelle était rendue l'ébauche en 2003, le fait demeure que le plan n'était pas encore opérationnel et qu'il n'a été d'aucune aide pendant la crise du SRAS.

Pour constituer un plan provincial de lutte contre la pandémie, un certain nombre d'éléments ont dû être réunis, dont la santé publique, les laboratoires, la Direction des hôpitaux, l'intervention d'urgence et la gestion des situations d'urgence. Peu importe qui l'on considère responsable de ce manque de leadership en matière de santé publique, il est clair que cet élément a fait défaut et que même après cinq ans et de nombreux avertissements, il n'y avait aucun plan provincial de lutte contre la pandémie. Par conséquent, lorsque le SRAS a fait son apparition, aucun plan n'avait été élaboré en vue d'une éclosion généralisée et les mécanismes et les liens nécessaires pour faire face à une épidémie de l'ampleur du SRAS n'avaient pas été établis. Bien que des efforts importants aient été déployés depuis la crise du

SRAS en vue d'élaborer un plan ontarien de lutte contre la pandémie, le travail n'est pas encore terminé.

Si l'Ontario avait mis en place un plan de lutte contre la pandémie avant l'éclosion du SRAS, il aurait été beaucoup mieux préparé à affronter la crise. Ne pas avoir tenu compte des avertissements concernant la nécessité d'un plan provincial de lutte contre la pandémie et ne pas avoir mis en place un tel plan avant le SRAS reflètent un manque de leadership provincial et de préparation en matière de santé publique.

Problème 3 : Manque de transparence[38]

Comme il n'existait aucun plan en place pour faire face à une urgence, comme celle du SRAS, en matière de santé publique, le gouvernement a dû concevoir les systèmes à partir de zéro. Des organismes spéciaux, tels que l'unité épidémiologique et le comité scientifique, ont été concoctés. Il a fallu établir rapidement des procédures et des protocoles. Les bureaux de santé locaux, les hôpitaux et le Centre provincial des opérations qui supervisait les efforts visant à contenir le SRAS n'ont pas eu tellement l'occasion de discuter. En l'absence de planification initiale et de consultation permanente, les personnes qui travaillaient dans les bureaux de santé locaux recevaient souvent des directives du Centre provincial des opérations qui ne leur semblaient pas justifiées.

Un grand nombre de personnes pensaient que le Centre provincial des opérations était un organisme parfaitement au point. En fait, ce n'était qu'un bureau qui fonctionnait comme un centre des opérations. Les bureaux de santé publique ne savaient pas au juste de qui était composé le Centre provincial des opérations, ce que ces personnes faisaient, comment elles prenaient leurs décisions et en vertu de quels textes législatifs elles étaient autorisées à émettre des directives.

Un médecin de la Direction de la santé publique du ministère de la Santé a décrit ainsi la confusion qui régnait pendant cette période :

> Je voulais savoir qui travaillait dans ce CPC, parce que lorsque je les appelais, ils répondaient seulement, vous savez, « CPC ». J'aurais aimé leur demander : « Qui êtes-vous? » À vrai dire, ce n'est pas tant qu'il s'agissait d'une question importante qui, vous savez, laissait supposer un litige majeur ou autre chose, mais au quotidien, cela représentait un problème d'envergure pour les cliniques qui se demandaient comment se prenaient les décisions et qui les prenait. [traduction]

Un autre professionnel de la santé publique qui travaillait au sein du Centre provincial des opérations a décrit comment un médecin-hygiéniste local fut choqué d'apprendre qu'il était responsable, sur le plan juridique, des résultats de la mise en œuvre des directives – et non le Centre provincial des opérations qui les publiait.

> J'ai répondu : les directives, si vous les comprenez bien, elles vous sont données pour qu'en bout de ligne vous les assumiez. La personne fut stupéfaite. Elle m'a demandé si j'entendais par là que parce qu'elle exécutait les directives dans le cadre de ses fonctions, c'était elle qui se retrouvait dans la ligne de tir. J'ai répondu oui. [traduction]

---

[38] Le présent rapport provisoire ne traite que des questions de santé publique. Tous les autres problèmes associés au manque de transparence, par exemple la création de directives destinées aux hôpitaux, seront abordés dans le rapport final.

La mise en place par le Centre provincial des opérations du processus décisionnel, au début du mois de mai, est un exemple du manque de transparence entourant le rôle de ce dernier. C'était une question de nécessité. Or, on avait parfois de la difficulté à se mettre d'accord sur l'identification des cas de SRAS parce qu'il s'agissait d'une maladie très difficile à diagnostiquer, qu'il n'y avait pas de tests de laboratoire fiables et que les connaissances sur le sujet évoluaient de jour en jour.

Comme le SRAS est une maladie à déclaration obligatoire en vertu de la *Loi sur la protection et la promotion de la santé*, les médecins et les hôpitaux sont tenus, de par la loi, de signaler au médecin-hygiéniste local les nouveaux cas[39]. À son tour, le médecin-hygiéniste local a, en vertu de la *Loi*, l'obligation similaire de signaler les nouveaux cas à la province[40] – qu'il soit question de cas probables ou soupçonnés de SRAS. Cette obligation fut un lourd fardeau en raison des répercussions d'une erreur. Ne pas dépister un cas pouvait entraîner la propagation de la maladie. D'un autre côté, un diagnostic erroné pouvait forcer à fermer inutilement des hôpitaux, des écoles, des édifices publics et d'autres lieux de travail – et se traduise par la mise en quarantaine d'un grand nombre de personnes. Cela pouvait aussi avoir des retombées sur la scène mondiale – où l'OMS surveillait de près la situation de l'Ontario.

Il était essentiel que chaque cas de SRAS soit reconnu et signalé. Il était d'une importance tout aussi vitale que chaque infection respiratoire non associée au SRAS ne soit pas classée comme un cas de SRAS par simple mesure de précaution.

Voici un commentaire à ce sujet de l'un des témoins.

> Q. : Lorsque vous ne vous entendiez pas sur le plan clinique ou scientifique, comment faisiez-vous pour déterminer s'il s'agissait d'un cas de SRAS ou non?
>
> R. : [...] il était plus facile d'étiqueter les gens comme des cas de SRAS parce que vous deviez vous protéger. Mais en ce qui concerne le suivi en matière de santé publique, cette décision avait d'énormes répercussions. [traduction]

On avait clairement besoin de veiller à ce que les cas soient classés et signalés de façon précise et cohérente. En ce qui concerne les enjeux de l'établissement d'un bon diagnostic, il était logique d'établir un système d'examen des cas afin d'aider les médecins-hygiénistes locaux en leur permettant de consulter les experts du SRAS. Quoique bien intentionné, ce système était dépourvu de lignes de responsabilité définies et, surtout, de transparence.

Premièrement, le processus décisionnel semblait supplanter les décisions prises par le médecin-hygiéniste local. Plus d'un mois après l'éclosion de la maladie, ce système fut soudainement imposé sans qu'on sache pourquoi.

---

[39] En vertu des par. 25 (1) et 27 (1) de la *Loi sur la protection et la promotion de la santé*.

[40] En vertu du par. 31 (1) de la *Loi sur la protection et la promotion de la santé*.

Deuxièmement, on n'avait pas clairement défini le processus décisionnel ou expliqué en quoi il consistait. La note de service du 2 mai du Dr D'Cunha, alors médecin-hygiéniste en chef, qui s'adressait à tous les médecins-hygiénistes et à tous les médecins-hygiénistes adjoints énonçait simplement ce qui suit :

> À compter d'aujourd'hui, tous les nouveaux « cas probables » possibles de SRAS doivent être transmis au CPO aux fins de décision.
>
> Si un cas probable possible a été détecté dans votre territoire de compétence ou si les circonstances indiquent qu'un cas suspect existant devrait être classifié dans la catégorie des cas probables, vous devez communiquer avec [nom et numéro de la personne-ressource] afin de prendre les dispositions nécessaires pour un examen du dossier.
>
> Veuillez faire parvenir par courrier au conseiller en maladies infectieuses de garde cette journée-là les copies de tous les renseignements pertinents, y compris les renseignements cliniques et la ou les copies des radiographies.
>
> Merci de votre coopération. [traduction]

La note de service ne précisait pas comment seraient choisis les arbitres, ni s'ils étaient les mieux qualifiés pour prendre des décisions. Même si cette note de service fournissait le nom et le numéro de téléphone d'une personne-ressource, de nombreux médecins-hygiénistes ne connaissaient pas cette personne et ne savaient donc pas quels étaient ses titres de compétence, son poste, son rôle et ses pouvoirs. Qui plus est, ils ne savaient pas qui allait recevoir les renseignements médicaux confidentiels d'un cas possible de SRAS, où ces renseignements allaient aboutir, combien de personnes pourraient les consulter et si ces personnes étaient autorisées à le faire. Le médecin-hygiéniste local ne savait pas quelles seraient les conséquences s'il ne suivait pas le conseil de l'arbitre ou de la personne qui avait le dernier mot. Il ne savait pas non plus qui serait responsable ou qui restait l'ultime responsable s'il rectifiait la classification initiale d'un cas en se fondant sur un conseil donné par l'entremise du processus décisionnel.

La façon de mettre en place le système de décision n'était pas claire. S'agissait-il d'un processus à l'amiable auquel pourrait avoir recours le médecin-hygiéniste pour obtenir des conseils sans pour autant y être forcé? Ou s'agissait-il d'un processus obligatoire, en ce sens que tous les nouveaux cas de SRAS diagnostiqués devraient être dépistés par ce processus? L'utilisation du terme « statuer »[41] et le libellé de la note de service du 2 mai laissent à penser que ce processus était obligatoire. Si c'était le cas, de nombreux médecins-hygiénistes locaux se demandaient quelle autorité législative était responsable de ce processus de décision.

Un médecin-hygiéniste a décrit le processus comme suit :

---

[41] Le *Robert* définit le terme « statuer » comme suit : « Décider, ordonner, avec l'autorité que confère la loi ou la coutume ».

> On a créé un processus décisionnel conçu de sorte que tous les nouveaux cas probables devaient être soumis à un examen par un spécialiste en maladies infectieuses choisi par la province. Ces spécialistes allaient demander à un hôpital de leur fournir tous les renseignements sur les dossiers. Or les renseignements épidémiologiques indiquant s'il s'agissait d'un cas probable ou suspect se trouvaient dans les dossiers de santé publique; ils allaient, sans ces renseignements, soumettre des rapports écrits au CPO ou au Centre des opérations du SRAS. On n'indiquait jamais à qui ils devaient faire rapport, et nous, nous étions tenus d'accepter cela avec bienveillance.

Les inquiétudes des médecins-hygiénistes ont parfois atteint de hauts niveaux de méfiance. Nombreux sont ceux qui ont été préoccupés par le fait que ce processus décisionnel ait été imposé deux jours après que l'OMS a décidé de retirer son avertissement aux voyageurs. Nous nous pencherons davantage sur le processus décisionnel et la classification des cas dans le rapport final. Nous nous contenterons de dire que le manque de transparence dans le système de décision a engendré de la confusion quant aux rôles et responsabilités et donné à certains l'impression que la province avait bâillonné les médecins-hygiénistes locaux.

Lorsqu'il est question d'un système de santé publique d'envergure doté de 37 médecins-hygiénistes locaux, il est sensé de mettre en place un système central pendant une épidémie de maladie infectieuse afin de s'assurer, le plus possible, que les décisions locales relatives à la désignation d'un cas comme étant une maladie à déclaration obligatoire seront précises et cohérentes. La difficulté qui se rattachait à ce système de décision pendant l'épidémie de SRAS se résume encore au manque de planification et de préparation. On n'a pas eu le temps de planifier ou de se consulter avant d'imposer un système qui, parce qu'il avait été conçu du jour au lendemain, devait inévitablement faire ressortir tous les problèmes associés à l'absence de consultation préliminaire et au manque de transparence.

Pour éviter que ce problème se reproduise à l'avenir, la Commission recommande de clarifier et de régulariser, dans le cadre d'un système transparent autorisé par la loi, les rôles respectifs du médecin-hygiéniste en chef et des médecins-hygiénistes locaux lorsqu'ils doivent déterminer si un cas particulier doit être désigné comme une maladie à déclaration obligatoire.

Problème 4 : Absence de leadership provincial en matière de santé publique

Ils sont peu nombreux ceux qui ont travaillé aussi fort que le Dr Colin D'Cunha, médecin-hygiéniste en chef de l'Ontario et directeur de la Direction de la santé publique du ministère de la Santé et des Soins de longue durée de l'Ontario. Pendant la crise, il a fait preuve d'un engagement indéfectible envers ce qu'il croyait être d'intérêt public. Le Dr D'Cunha est un professionnel consciencieux qui a consacré sa carrière à l'avancement de la santé publique. Toutefois, pour les quelques raisons énoncées dans le présent rapport, le Dr D'Cunha s'est avéré après coup la mauvaise personne qui s'est trouvée au mauvais endroit au mauvais moment.

Bien que cela puisse être le résultat d'un malentendu ou d'un simple problème de communication efficace de la part du Dr D'Cunha, il y a un consensus parmi les gens qui ont collaboré avec lui pendant la crise voulant que son point fort durant cette période ait eu trait à un domaine de la santé publique autre que la direction directe des programmes. Cette inquiétude générale s'est indubitablement reflétée dans la décision du gouvernement de lui fournir d'autres possibilités dans son secteur d'expertise.

Comme le Dr D'Cunha n'est plus le médecin-hygiéniste en chef, on pourrait se questionner sur la nécessité de discuter de son leadership pendant la crise du SRAS dans le cadre de ce rapport provisoire. La réponse est que le public a le droit de savoir ce qui s'est produit pendant cette crise, ce qui m'oblige à tirer des conclusions de toutes les preuves qui me sont présentées. On ne peut brosser un tableau de ce qui s'est passé pendant cette crise sans mentionner les difficultés qu'ont posées les qualités de chef du Dr D'Cunha.

Les preuves dont je dispose ne me permettent pas de conclure équitablement à un manquement au devoir ou à des fautes de la part du Dr D'Cunha. Les problèmes sous-jacents qui ont surgi pendant l'épidémie de SRAS étaient de nature systémique et non humaine. Comme ils ont trait au caractère inadéquat des systèmes et non au Dr D'Cunha, il serait injuste de le blâmer ou d'en faire le bouc émissaire pour tout ce qui n'a pas fonctionné.

Homme controversé, le Dr D'Cunha a de fervents partisans mais aussi d'ardents détracteurs. Je ne veux pas être juge des controverses sur son leadership et son style de gestion. Qu'il me suffise de dire que la crise du SRAS a fait ressortir les aspects les plus sujets à controverse et les moins utiles de son style en tant que chef et gestionnaire.

Ses amis et ses partisans le considèrent comme un défenseur ardent de la santé publique, maltraité par le système qu'il a servi avec tant de dévouement. Ceux qui le voient d'un œil moins favorable croient qu'il cultivait ses relations avec ses supérieurs et n'appréciait pas à leur juste valeur ses subalternes. Parallèlement aux nombreuses anecdotes racontées par ceux qui croyaient que ses critiques à leur égard étaient inappropriées et erronées ou par ceux qui ont observé chez lui des comportements qu'ils considéraient comme inadéquats ou désengagés en période de crise publique, il existe de nombreuses preuves de son engagement total à bien gérer la crise d'après sa façon de voir les choses. À titre d'exemple, le Dr Yoal Abells, au nom de l'Ontario College of Family Physicians, dans une communication

présentée lors des audiences publiques de la Commission, a décrit le leadership du Dr D'Cunha, entre autres, comme étant « excellent »[42].

Comme je l'ai déjà mentionné, on avait le sentiment, ces dernières années, que les personnes intelligentes et indépendantes n'étaient pas particulièrement les bienvenues et que les experts des autres provinces venaient à contre-cœur prêter main-forte à la Division de la santé publique du ministère de la Santé parce qu'ils craignaient de se retrouver dans un milieu de travail difficile.

Même avant la crise du SRAS, certains médecins-hygiénistes croyaient que le leadership du Dr D'Cunha posait des problèmes. Ils pensaient que le monde de la santé publique de l'Ontario avait été exclu des travaux utiles du comité fédéral-provincial en raison de la difficulté perçue de travailler avec le Dr D'Cunha.

Certains cadres de la Direction ont cru comprendre que le Dr D'Cunha déconseillait le partage de renseignements avec les bureaux de santé publique régionaux sur le terrain et qu'il faisait sentir aux employés de la Direction de la santé publique que « les personnes qui [travaillaient] sur le terrain [n'étaient] pas leurs amis ».

Ainsi qu'il est décrit ci-après, le Dr D'Cunha n'a pas fait preuve de leadership positif dans le cadre de ses fonctions eu égard à la planification, à la surveillance et à la gestion de l'épidémie du virus du Nil occidental.

Pour certaines personnes qui ont travaillé à ses côtés pendant la crise du SRAS, son comportement était déroutant. Il leur semblait qu'il était plus préoccupé par sa propre autorité en qualité de médecin-hygiéniste en chef que par le fait de collaborer avec les autres afin que le travail soit fait. Parmi ces inquiétudes, on note l'observation voulant qu'il faisait en sorte de ne pas être disponible lorsqu'il se sentait personnellement blessé par la présence d'une personne qu'il considérait comme une intruse sur son territoire. Par ailleurs, ses partisans semblaient dire qu'il réagissait bien en faisant valoir l'autorité de ses services en réaction à la présence inappropriée d'intrus dans le cadre de la gestion d'une crise de santé publique qu'il était le seul, de par la loi et les conventions bureaucratiques, à pouvoir gérer entièrement à sa guise.

Il est inutile d'examiner en détail les différents points de vue du Dr D'Cunha et de certains de ses collègues pour déterminer s'il bloquait la circulation de l'information dans le but d'affirmer son statut et son territoire dans une querelle de clochers complexe avec les bureaux de santé locaux, la Direction de la santé publique provinciale, la Direction de l'administration des hôpitaux du ministère de la Santé, le gouvernement fédéral et tous les autres intervenants gouvernementaux forcément actifs.

Ce qui ressort clairement, en dépit du fait que le Dr D'Cunha se souvient de toujours avoir partagé les renseignements sans jamais les retenir, c'est que les personnes qui travaillaient en

[42] Le Dr Abells est un médecin de famille qui travaille à Toronto, il est membre du conseil de l'Ontario College of Family Physicians et président de Family Physicians Toronto. Consultez les *audiences publiques de la Commission sur le SRAS*, 29 septembre 2003, p. 126.

étroite collaboration avec lui ont des opinions contradictoires à son égard. La perception, en temps de crise, est un facteur important. Nombre de ses collègues ont fini par avoir l'impression que le Dr D'Cunha croyait que les connaissances procurent du pouvoir et que la meilleure façon de montrer aux autres qu'il était responsable de son propre territoire était de leur faire voir qu'il contrôlait la circulation de l'information. En tenant compte des souvenirs du Dr D'Cunha à l'effet contraire, cette impression peut très bien s'avérer inappropriée et être tout simplement le reflet de malentendus.

Le problème est qu'en situation de crise, le travail d'équipe est essentiel et que toute impression qui affaiblit cette coopération, quelle soit juste ou non, peut faire échouer les efforts communs.

Il n'appartient pas à cette Commission de démêler les opinions contradictoires concernant le rendement ou le style de leadership du Dr D'Cunha. Qu'il me suffise de dire que son style de gestion et les perceptions des personnes qui ont trouvé difficile de travailler avec lui – perceptions constatées aussi à l'extérieur de la province – ont diminué sa capacité d'effectuer le travail qui devait être fait, compte tenu des circonstances.

Par ailleurs, d'autres personnes qui ont constaté ses ennuis ont également reconnu son inquiétude sincère et ont eu l'impression que le problème fondamental résidait dans le fait qu'il avait tout simplement tendance à « microgérer ».

> Je crois qu'il était sincèrement touché par l'épidémie [...] J'ai la certitude qu'il devait subir d'énormes pressions et je pense que, tout naturellement, il y faisait face en essayant de les microgérer [45], ce qui s'est avéré incorrect, la mauvaise approche à adopter [...] Vous savez, si j'avais été à sa place, j'aurais pris du recul, j'aurais laissé les gens travailler, j'aurais fait confiance à ceux qui allait accomplir le travail et je leur aurais permis de prendre des initiatives. [traduction]

Un autre observateur averti, en faisant référence aux interventions des services de santé publique de l'Ontario, a déclaré ce qui suit :

> Je crois que Colin [Dr D'Cunha] était dépassé par la situation. Je crois qu'il est probable que la plupart des cadres de l'Ontario chargés d'intervenir, sinon tous, fussent dépassés par la situation, donc ce n'est pas un défaut. Je crois

[45] La microgestion est une réaction humaine naturelle en situation de crise et un problème couramment constaté dans les cas de leadership en situation d'urgence chez des personnes qui peuvent être extrêmement efficaces dans le cadre de leurs tâches quotidiennes. Ainsi qu'il est mentionné dans le livre intitulé *Jane's Facility Security Handbook* : « En résumé, le commandant du lieu de l'incident est responsable [...] Un commandant du lieu de l'incident efficace doit être proactif, décidé, objectif, calme et spontané. Pour s'acquitter de toutes les responsabilités associées à ses fonctions, le commandant du lieu de l'incident doit aussi s'adapter facilement, être souple et réaliste quant à ses limites. Il doit être **un leader, mais non un « micro-directeur »**. En règle générale, les personnes préfèrent effectuer elles-mêmes une tâche plutôt que de la déléguer [...] On ne peut trop souligner la nécessité d'avoir un commandant du lieu de l'incident efficace, surtout lorsqu'il faut réagir à un incident imprévu qui peut vite dégénérer. » [c'est nous qui soulignons] Source : Jane's Information Group, *Jane's Facility Security Handbook*, Londres, 2000, p. 310. [traduction]

> qu'ils étaient bien intentionnés et qu'ils se sont démenés, mais ils ne possédaient pas l'expérience nécessaire pour s'apercevoir qu'ils étaient tombés dans un fossé et pour réagir de façon opportune, dynamique et coordonnée comme on aurait pu l'espérer. Ce ne sont pas des faiblesses de caractère. Il s'agissait plutôt des mauvaises personnes qui se sont trouvées au mauvais endroit ou qui n'ont pu compter sur le soutien dont elles avaient besoin. [traduction]

Ces problèmes réunis, associés au manque de préparation pour faire face à une situation d'urgence médicale, ont forcé ceux qui luttaient contre la maladie à travailler auprès du Dr D'Cunha et ont donné lieu à une structure de leadership en situation d'urgence trop compliquée sans personne clairement à la barre. On a établi une entente provisoire par laquelle le Dr D'Cunha partageait ses responsabilités avec le Dr Young, commissaire à la sûreté et à la sécurité publique. Cette entente sera exposée plus en détail dans le rapport final. L'absence de transparence quant à leurs rôles respectifs et l'idée rigide qu'avait le Dr D'Cunha de ses pouvoirs personnels en qualité de médecin-hygiéniste en chef l'empêchaient de partager ses responsabilités et de travailler en collaboration avec les autres, y compris le Dr Young et les médecins-hygiénistes locaux sur le terrain.

En raison de ces problèmes, le Dr D'Cunha a cherché de plus en plus à obtenir l'approbation du bureau du ministre et est devenu davantage dépendant de ses relations avec ses supérieurs parce qu'il avait de la difficulté à travailler avec des personnes de son échelon ou d'échelons inférieurs. Cette constellation d'événements malheureux ont donné à beaucoup l'impression que le Dr D'Cunha gérait les événements en tenant compte de ce qui allait satisfaire ses maîtres politiques.

Les personnes qui ont travaillé pendant la crise n'ont pas eu l'impression que le Dr D'Cunha jouissait d'un certain degré d'indépendance ou d'autonomie par rapport au bureau du ministre, que ce soit dans le cadre de ses fonctions ou par goût personnel. Elles sont nombreuses à avoir cru qu'il préférait traiter avec le ministre et son bureau plutôt qu'avec les collègues appelés pour cogérer la crise. Cela a également suscité l'impression, chez certains, que son approche pour gérer la crise avait une saveur politique et n'était pas fondée de façon impartiale sur des principes de santé publique.

Comme cela est indiqué ci-après, la Commission n'a trouvé, à cette étape de son enquête, aucune preuve d'ingérence politique sur le plan des décisions relatives à la santé publique pendant la crise du SRAS. De nombreuses personnes qui ont lutté contre la propagation du virus croient toutefois que les politiciens ont eu leur mot à dire dans certaines décisions concernant la santé publique. Quelles que soient les conclusions finales sur cette question, l'approche du Dr D'Cunha a donné l'impression à un nombre trop élevé de ses collègues qu'il agissait beaucoup trop comme une bête politique et pas assez comme un professionnel de la santé publique indépendant.

Il est impossible de dire, en dernière analyse, si les problèmes du Dr D'Cunha ont vraiment fait une différence dans la gestion de la crise. Même si ses collègues se sont dit insatisfaits de sa façon de faire, la crise a été, en grande partie, gérée par d'autres que lui. Il est difficile de dire si les résultats d'ensemble auraient été différents si quelqu'un d'autre avait tenu la barre.

Problème 5 : Aucune indépendance perçue

D'après les éléments qu'elle a examinés jusqu'ici, la Commission n'a trouvé aucune preuve d'ingérence politique sur le plan des décisions relatives à la santé publique pendant la crise du SRAS. De nombreuses personnes qui ont lutté contre la propagation du virus croient toutefois que les politiciens ont eu leur mot à dire dans certaines décisions concernant la santé publique. Cette perception est partagée par un grand nombre de personnes qui ont travaillé à tous les niveaux pendant la crise. Quelles que soient les conclusions finales une fois l'enquête terminée, la perception d'indépendance politique est tout aussi importante. Tout système de santé publique doit veiller à maintenir la confiance de la population en faisant en sorte que la prise de décisions en matière de santé publique en situation d'éclosion soit exempte de motivations politiques. Il faut s'assurer qu'en cas de menace contre la santé publique, le médecin-hygiéniste en chef sera en mesure d'informer le public sans avoir à passer par un filtre politique. Aucune mesure de sécurité visible visant à assurer l'indépendance du médecin-hygiéniste en chef n'était en place pendant la crise du SRAS. Il faut mettre en place des mécanismes pour assurer l'indépendance réelle et apparente du médecin-hygiéniste en chef afin qu'il puisse prendre des décisions concernant la gestion d'une éclosion et communiquer, au besoin, directement avec le public

Problème 6 : Absence de stratégie de communication dans le secteur de la santé publique

Il faut attendre la fin de l'enquête de la Commission pour effectuer un examen exhaustif de l'efficacité des communications dans le secteur de la santé publique pendant l'épidémie de SRAS. Le rapport final présentera aussi un examen et des commentaires sur les questions tout aussi importantes associées aux communications, y compris les questions relatives aux travailleurs de la santé, aux victimes du SRAS et à leurs familles. Toutefois, compte tenu des changements imminents qui se sont produits dans le réseau de santé publique, il importe que la Commission discute des éléments de preuve recueillis jusqu'à présent portant sur les communications en matière de santé publique en raison de leur rôle essentiel pendant une crise telle que celle du SRAS.

Dans les meilleurs cas, les communications publiques fournissent à tous et à chacun des renseignements essentiels qui les aident à évaluer, de façon éclairée, la situation et les risques concomitants, raniment la confiance entre le public et les personnes qui gèrent la crise et renforcent les liens au sein de la collectivité. Comme le Dr Garry Humphreys, médecin-hygiéniste du comté et de la ville de Peterborough, l'a mentionné lors des audiences publiques de la Commission :

> Il est important que les membres de la collectivité soient disposés à coopérer pour lutter contre la maladie en acceptant la quarantaine volontaire. Cela ne peut se faire que si la collectivité est continuellement tenue informée. De plus, les personnes en quarantaine doivent être pleinement au fait des circonstances – en sachant notamment ce que l'on attend d'elles – et du suivi régulier effectué par le personnel du bureau de santé[44]. [traduction]

Un effort qui échoue peut semer la confusion et l'hostilité, perturber une intervention ordonnée, empoisonner les relations avec les pouvoirs publics et susciter la méfiance. Cela peut aussi nuire sensiblement aux interventions visant à lutter contre le SRAS. À ce propos, le Dr David McKeown, médecin-hygiéniste de la région de Peel, a déclaré ce qui suit lors des audiences publiques de la Commission :

> Je pense qu'il est révélateur de savoir que les médecins-hygiénistes locaux, surtout ceux qui travaillaient dans les bureaux de santé à proximité de Toronto, qui étaient au cœur de l'action, ont souvent pris connaissance pour la première fois des principales étapes de l'éclosion en regardant les points de presse quotidiens.
>
> Je me souviens d'avoir entendu un représentant de la santé fédéral qui, en plein cœur de l'épidémie, disait, non sans fierté, que les services fédéraux surveillaient l'évolution de la crise à Hong Kong grâce à un employé parlant chinois qui écoutait les médias locaux de Hong Kong. Selon moi, cela

[44] *Audiences publiques de la Commission sur le SRAS*, 1er octobre 2003, p. 17.

> démontre clairement le manque de communication au sein d'un réseau de santé publique international.
>
> De même, le fait que les médecins-hygiénistes de la région du Grand Toronto aient cru important de s'asseoir pour regarder les informations à la télé afin d'obtenir des renseignements essentiels à l'accomplissement de leur travail indique que les systèmes de communication au sein du secteur de la santé publique ne fonctionnaient pas comme ils l'auraient dû[45]. [traduction]

Un manque de communication dans le domaine de la santé publique peut aussi avoir un effet négatif sur l'économie si les messages destinés à un public régional ont un écho négatif sur la scène internationale. Certains experts croient que cela peut s'être produit dans le cas du SRAS. Une étude sur la couverture médiatique du SRAS effectuée par le Centre Robarts d'études canadiennes, situé à l'Université York de Toronto[46], révèle ce qui suit :

> Le message véhiculé pour contenir l'épidémie au niveau régional était le même message que celui entendu par les investisseurs, les consommateurs et les citoyens étrangers [...] les consommateurs de médias du monde entier [...] étaient donc plus enclins à associer l'éclosion, plutôt que son isolement, à Toronto[47]. [traduction]

Jody Lanard et Peter Sandman[48], deux experts américains éminents en communication de crise, ont comparé les interventions de l'Ontario à celles de Singapour, qu'ils ont décrites comme étant exemplaires.

> Précédemment, plusieurs pays asiatiques ont recommandé aux voyageurs de ne pas visiter Singapour. Le premier ministre Goh a rétorqué : « Nous comprenons, car j'ai moi-même conseillé aux Singapouriens de ne pas se rendre dans les régions touchées. Il faut donc s'attendre à ce que d'autres pays conseillent à leurs voyageurs de ne pas aller à Singapour [...] Si nous acceptons cela et si tous les Singapouriens coopèrent en faisant preuve de la plus grande prudence possible, il est possible que nous puissions briser ce cercle au début. Si nous réussissons, il va de soi que les étrangers auront confiance en Singapour et en la façon dont nous avons géré la crise [...]

---

[45] *Audiences publiques de la Commission sur le SRAS*, 1er octobre 2003, pp. 30-31.

[46] Centre Robarts d'études canadiennes, *Media Coverage of the 2003 Toronto SARS Outbreak*, Université York, Toronto, le 29 octobre 2003. Les auteurs de l'étude ont passé en revue plus de 2 600 articles de journaux canadiens et américains pour ensuite effectuer une analyse de contenu détaillée d'un peu plus de 1 6000 articles portant sur le SRAS extraits du *Toronto Star*, du *Globe and Mail*, du *National Post*, du *USA Today* et du *New York Times*. (Les notes ultérieures désigneront cette étude comme étant le Rapport du Centre Robarts.)

[47] Rapport du Centre Robarts, p. 16.

[48] M. Sandman a aidé le CDC à mettre à jour ses capacités en matière de communication de crise à la suite de l'attaque au bacille du charbon en 2001.

> Le jour même où l'OMS levait sa recommandation sur les voyages au Canada, l'organisme de santé international déclarait que le pire de l'épidémie du SRAS à Singapour semblait être passé. La porte-parole du ministère de la Santé de Singapour, Eunice Teo, a réagi avec prudence. « L'OMS a dit que le pire était passé à Singapour, a-t-elle affirmé, mais notre ministre a déclaré qu'il était encore trop tôt pour se prononcer. »
>
> Dans cet exemple, et dans bien d'autres, Singapour a tenté d'établir un équilibre entre les peurs des gens d'un côté et les tentatives de réassurance médicale de l'autre. Cela a donné lieu à plus de crédibilité et de confiance que les protestations furieuses du Canada et ses réjouissances prématurées. Les intervenants étrangers (et en privé, les citoyens canadiens eux-mêmes) risquent de s'inquiéter et de devenir méfiants à l'égard des communications relatives au risque puisque le Canada est toujours trop rassurant et trop confiant[49]. [traduction]

Rudolph Giuliani a fixé ce que beaucoup croient comme étant la norme en matière de communication de crise efficace à la suite de l'attentat du 11 septembre. Ses messages clés étaient un mélange réfléchi d'empathie et de leadership fort. Interrogé sur le nombre précis de victimes – question à laquelle il est difficile de répondre en pleine crise – M. Giuliani a simplement répondu : « Plus qu'on ne peut en tolérer. » Réponse qui a grandement contribué à sa réussite. Personne ne s'est demandé qui était le porte-parole pendant cette crise. M. Giuliani était le personnage central – l'unique porte-parole. Ses messages préparés avec prudence ont résonné avec autant d'empathie aux oreilles des citoyens de New York qu'à celles des innombrables auditoires des quatre coins du monde qui ont suivi l'événement. M. Giuliani a aussi pu tirer parti d'une stratégie de communication qui avait été testée pendant l'épidémie du virus du Nil occidental de New York en 2000 – une intervention que les experts ont qualifiée ainsi :

> [...] de grande portée, exigeante en termes de ressources, maîtrisée avec compétence et efficace[50]. [traduction]

Certes, une crise dans le secteur de la santé publique est très différente d'un épisode unique de désastre comme la tragédie des tours jumelles ou un écrasement d'avion. Une crise dans le secteur de la santé publique peut s'étendre sur une période beaucoup plus longue. Elle se caractérise habituellement par l'inconnu et l'intangible. Elle suscite des réactions de peur soutenues et très justifiables. Elle génère des niveaux accrus de stress. Et elle met à rude épreuve les liens et les relations communautaires.

---

[49] Lanard, Jody et Peter Sandman, « SARS Communication: What Singapore Is Doing Right », mai 2003.

[50] Covello, Vincent T., Richard G. Peters, Joseph G. Wojtecki et Richard C. Hyde, « Risk Communication, the West Nile Virus Epidemic and Bio-terrorism: Responding to the Communications Challenges Posed by the Intentional or Unintentional Release of a Pathogen in an Urban Setting », dans le *Journal of Urban Health: Bulletin of the New York Academy of Medicine*, volume 78, n° 2 (juin 2001), p. 10.

Par-dessus tout, une crise dans le secteur de la santé publique crée une forte demande de renseignements publics crédibles. C'est pourquoi une stratégie de communication dans ce secteur est si importante. Il n'est donc pas surprenant que la communication publique fasse partie intégrante du Plan canadien de lutte contre l'influenza pandémique du gouvernement fédéral publié en février 2004[51]. Ce plan énonce un certain nombre de considérations stratégiques motivées :

> Il est peu probable que les Canadiens fassent la distinction entre les différents paliers de gouvernement si une urgence sanitaire est déclarée. Les communications publiques entre toutes les organisations participantes doivent être coordonnées et cohérentes.
>
> Les communications publiques entourant une pandémie grippale se dérouleront dans un contexte international. Des groupes clés, notamment les médias, auront accès à différentes sources d'information un peu partout dans le monde, entre autres, à l'Organisation mondiale de la santé. Des canaux de communication doivent être ouverts avec l'OMS, le HHS [le ministère américain de la Santé et des Services à la personne] et les CDC afin d'assurer la circulation permanente des informations, des messages clés et des produits d'information.
>
> Les Canadiens consulteront diverses sources afin d'obtenir les renseignements dont ils auront besoin/qu'ils voudront dans l'éventualité d'une pandémie [...][52]

Le plan canadien de lutte contre l'influenza pandémique semble soutenir que dans une société ouverte, une absence perçue de franchise pendant une épidémie peut avoir des conséquences négatives.

L'ancien ministre de la Santé, Tony Clement, a fait référence au principe de transparence devant la Commission où il a déclaré qu'il avait décidé, pendant la crise du SRAS, de fournir le plus de renseignements possible au public :

> Très tôt, j'ai décidé, je devais prendre une décision, une décision sur la façon d'aborder la question avec le public. Il y en a toujours qui vous conseillent d'en atténuer l'importance, de dire qu'il n'y a pas de problème, que l'hôpital de Scarborough fait face à des problèmes mineurs, de ne pas provoquer une réaction de panique dans le public. J'ai écarté les conseils à cet égard. Je croyais que ce qui créerait une plus grande réaction de panique dans le public serait le manque d'information, compte tenu du fait qu'on constatait des décès. Donc, dès le début, même avant qu'on déclare l'état d'urgence, j'avais décidé, de façon délibérée, de publier le plus de renseignements possible en

[51] Santé Canada, *Plan canadien de lutte contre la pandémie d'influenza*, Ottawa, février 2004, Annexe K – « Plan canadien de lutte contre l'influenza pandémique : Annexe sur les communications », p. 447-454.

[52] Santé Canada, *Plan canadien de lutte contre la pandémie d'influenza*, Ottawa, février 2004, p. 447.

> notre possession, et ce, en temps réel, même de façon quotidienne afin que le public sache exactement ce que nous savions. Le Dr Schabas a désapprouvé cette approche, mais je crois que c'est ce qui devait être fait et si c'était à refaire, je prendrais encore cette décision parce la seule autre solution possible était de dissimuler au public de l'information et je crois que cela aurait engendré un problème encore plus important. Cela aurait créé un problème de crédibilité à l'égard du gouvernement et des représentants de la santé publique et un problème de présomption d'une crise beaucoup plus grave que c'était potentiellement le cas, ce qui aurait eu pour effet d'attiser la panique et non de la maîtriser. Je plaide donc coupable, nous avons profité de chaque occasion pour communiquer avec le public et je crois que c'était ce qu'il fallait faire [...] [traduction]

Malheureusement, l'Ontario n'a pas de stratégie de communication dans le secteur de la santé publique ni, par défaut, de plan de lutte contre la pandémie accompagné d'un programme de communication intégré. Les communications publiques, comme bien d'autres choses pendant l'épidémie de SRAS, avaient tendance à être improvisées. Malgré les bonnes intentions et les efforts des personnes responsables de la lutte contre l'épidémie, les faiblesses systémiques ont entravé la diffusion publique de renseignements.

Contrairement à la stratégie ciblée de la ville de New York à la suite du 11 septembre, de nombreuses personnes se sont fait entendre lors des 40 conférences de presse et plus qui ont eu lieu à Toronto. Parmi ces porte-parole, on note les Dres D'Cunha, Young et Basrur. Le Dr Donald Low de l'hôpital Mount Sinai a participé, à l'occasion, à ces conférences. Il y avait aussi des porte-parole de la scène politique tels que l'ancien ministre de la Santé, Tony Clement, et l'ancien maire de Toronto, Mel Lastman.

Ceux qui ont critiqué le traitement de la communication pendant la crise du SRAS ont mentionné que c'était une erreur d'avoir autant de porte-parole. M. Clement, d'autre part, a déclaré que cette multiplicité de voix était justifiée puisqu'elle permettait de veiller à ce que le public ait un accès sans restriction aux renseignements pertinents :

> Vous n'êtes pas crédibles si vous dissimulez ou accumulez des renseignements, car cela signifie parfois que vous comptez sur un comité de personnes qui pourraient avoir des points de vue différents. Par exemple, le Dr Low était parfois de cette opinion, le Dr D'Cunha approuvait alors que le Dr Young pensait cela. C'est le prix à payer pour être franc avec les gens et je crois qu'ils n'en ont pas l'habitude, mais je pense que c'était la bonne chose à faire et, en fait, cela a donné le ton à la façon de traiter la panne d'électricité et bien d'autres situations [...]
>
> Il s'agissait d'un événement de portée internationale. Vous ne pouviez contrôler la circulation des nouvelles, même si vous l'aviez voulu. Même si vous aviez essayé, ils [les journalistes] auraient trouvé chaque jour une histoire à raconter. [traduction]

Lorsqu'on lui a demandé s'il aurait été préférable d'avoir un modèle de communication avec un seul porte-parole en chef, M. Clement a déclaré :

> Cela ne peut pas fonctionner ainsi. Si le porte-parole ressemble un peu trop à un autre porte-parole, autrement dit, ici c'est la ligne du jour et ici ce sont les faits de la journée, dès la conférence de presse terminée, ils [les journalistes] sortiront précipitamment de la salle pour se rendre en vitesse à l'hôpital Mount Sinai afin de poser des questions à Don Low. Ils y croiseront Allison McGeer. Si Don Low n'avait pas été là, ils l'auraient inventé. J'ai un peu exagéré la situation, mais vous avez compris où je voulais en venir. Je comprends votre propos, mais vous pouvez me croire sur ce point, les médias ne fonctionnent pas de cette façon et ne peuvent être gérés ainsi. Il serait insensé ne serait-ce que d'essayer. [traduction]

Quoi qu'il en soit, certaines critiques ont fait valoir une absence perçue de porte-parole officiel central. À ce propos, Tom Closson, président et directeur général du University Health Network, a déclaré ce qui suit lors des audiences publiques de la Commission :

> [...] pendant la crise du SRAS, c'était le fait qu'on n'accordait pas assez d'importance à l'unification des communications.
>
> Nous pouvions voir des spécialistes des maladies infectieuses se faire interviewer comme s'ils faisaient partie du CPO. Nous pouvions les voir se faire interviewer comme des représentants de leur hôpital. Nous pouvions les voir se faire interviewer à titre personnel, sans parler de la masse de renseignements contradictoires qui circulaient.
>
> Encore une fois, s'il avait été question d'une région unique, nous aurions eu une approche unifiée et un seul communicateur. Nous aurions essayé de réunir tous les spécialistes des maladies infectieuses dans une pièce et leur aurions demandé de donner un point de vue commun. Se battre en public n'est pas vraiment la meilleure façon d'inspirer la confiance. Je vous le dis, notre personnel s'inquiétait énormément pendant la crise du SRAS parce qu'il obtenait différents renseignements de différentes personnes. Une communication unifiée était nécessaire et tout le monde aurait pu bénéficier d'une structure régionale plus unifiée[53]. [traduction]

Le point de vue qui suit ressort d'une communication présentée devant le comité Naylor qui a été signée par des présidents ou des chefs de direction de neuf groupes de soins de santé importants :

> Pendant une crise ou une urgence, le public commence rapidement à chercher une source d'information de confiance et cohérente. Cependant, au tout début de la crise du SRAS, à Toronto, il est arrivé que plusieurs

[53] *Audiences publiques de la Commission sur le SRAS*, 1er octobre 2003, p. 200.

> responsables de la santé publique soient cités et que des titres leur soient attribués, ce qui semblait indiquer qu'ils répondaient à titre d'adjoint uniquement et non pas en qualité de « responsable ». Il est possible que cela donne au public l'impression que personne n'était responsable ni en charge[54].

Bien que cette communication présentée au comité Naylor décrive cette situation comme un problème qui est apparu au tout début de l'épidémie, certains indices laissent croire qu'il aurait subsisté longtemps, notamment à l'occasion d'une conférence de presse importante donnée le 23 mai 2003 dans le but d'annoncer une nouvelle, et très inquiétante, éclosion à l'hôpital général de North York.

Avant de discuter de cet événement, il importe de noter que la Commission ne cherche pas à critiquer les participants à cette conférence de presse, ni leurs intentions. L'un des principaux porte-parole ce jour-là fut le Dr Low, qui était épuisé après une journée de travail difficile à l'hôpital général de North York passée à examiner les dossiers de cas pour conclure qu'il s'agissait d'une toute nouvelle éclosion. D'autres personnes importantes, participant à la conférence de presse, y compris les Dres D'Cunha et Yaffe, travaillaient sans relâche depuis plus de deux mois. Si on mentionne, dans le cadre de ce rapport provisoire, la conférence de presse du 23 mai, ce n'est pas tant dans une perspective d'analyse a posteriori, mais bien plutôt pour cerner les faiblesses systémiques. La question de la communication de cette information au personnel infirmier de première ligne et aux autres travailleurs de la santé sera exposée plus en détail dans le rapport final.

La conférence a commencé par un point de presse avec les Dres D'Cunha et Jaffe. Ce n'est que lors de la période de questions des médias qu'un journaliste a voulu en savoir plus sur l'hôpital général de North York. Le Dr D'Cunha lui a alors répondu :

> On a ouvert une enquête sur certaines personnes. [traduction]

Il a alors donné la parole au Dr Low, qui a laissé échapper ce qu'un journaliste a appelé « une nouvelle qui a eu l'effet d'une bombe » et annoncé la nouvelle éclosion.

> Ça été une journée difficile à North York. Je n'ai pas toutes les réponses pour vous ce soir. Tout ce que je peux dire, c'est qu'on a identifié une grappe de cas dans une aile de l'hôpital général de North York [...] Il semble que certains travailleurs de la santé aient été atteints, que la maladie se soit transmise à des membres de leur famille. Enfin, il est probable que la maladie se soit transmise à d'autres patients. [traduction]

Une fois que le Dr Low a déclaré qu'il y avait « une vingtaine » de personnes touchées, un journaliste en colère a posé la question suivante :

> Une vingtaine. C'est bien. Alors pourquoi nous avoir fait cette présentation pendant 20 minutes et avoir attendu qu'on vous pose des questions pour

[54] Rapport Naylor, p. 33.

> nous communiquer cette nouvelle? Pourquoi ne pas nous avoir informés dès le départ? [traduction]

Le Dr Low, qui avait travaillé assidûment toute la journée pour finalement découvrir cette apparition troublante de la maladie, se trouvait dans une position désagréable et injuste en devant répondre pour les irrégularités systémiques dans la diffusion non coordonnée de l'information.

La confusion qui a marqué la conférence de presse du 23 mai fut amplifiée par l'absence d'une stratégie de communication cohérente et le manque de définition précise des responsabilités au chapitre de la communication au public de nouvelles vitales sur l'ampleur de l'épidémie.

L'étude du Centre Robarts laisse aussi à penser que les intérêts contradictoires des différents intervenants touchés par le SRAS ont nui aux communications publiques.

> Pendant la crise du SRAS, les médias ont été un outil clé utilisé par les groupes d'intervenants pour faire avancer leur cause. Les représentants de la santé publique ont utilisé les médias pour exposer la gravité du SRAS et la nécessité pour les citoyens de respecter les mesures de quarantaine. Le monde des affaires a utilisé les médias pour communiquer la gravité de ses problèmes économiques. Le gouvernement de l'Ontario a utilisé les médias afin d'obtenir un dédommagement du gouvernement fédéral. À son tour, le gouvernement fédéral a utilisé les médias, plus spécialement lors de ses débats avec l'Organisation mondiale de la santé, pour montrer qu'il s'occupait activement du problème du SRAS. Qui plus est, en rapportant les événements de la crise au fur et à mesure qu'ils se déroulaient, les médias ont aussi constitué une partie importante de la stratégie de communication de chaque groupe.
>
> Les groupes d'intervenants concurrentiels se sont efforcés d'obtenir la sympathie et l'attention des médias afin de faire avancer leur cause. Pendant la crise du SRAS, les objectifs des groupes d'intervenants touchés étaient de plus en plus à contre-courant les uns des autres. Pour contenir l'épidémie, les représentants de la santé publique ont fait savoir que le SRAS était une menace grave. Ce message a fait fuir les touristes et les entreprises asiatiques de Toronto. Les messages de la santé publique et les messages de reprise économique ont donné des résultats à contre-courant, se contredisant et se minant mutuellement aux moments importants[55]. [traduction]

Ce manque de coordination a aussi été mentionné dans une communication de Christopher Finlay, un candidat au doctorat et un conférencier de l'Annenberg School for Communication de l'Université de la Pennsylvanie.

---

[55] Rapport du Centre Robarts, pp. 14-15.

> Le SRAS n'était pas une maladie canadienne. Le SRAS était une maladie internationale qui a attiré l'attention de tous les pays. L'OMS et le CDC américain ont tous deux communiqué à la communauté internationale ce qu'ils avaient à dire sur le SRAS. Quatre [services de santé publique] porte-parole [c.-à-d. l'Ontario, Ottawa, l'OMS et le CDC], qui ne s'entendaient pas toujours, pouvaient se faire entendre au plus fort de l'éclosion du SRAS à Toronto. Les destinataires, qu'il soit question des citoyens ordinaires ou des médias, devaient fondamentalement se débrouiller seuls et décider de la personne qu'ils allaient écouter. Il est essentiel que les services de santé publique de tous les niveaux travaillent main dans la main pour lutter contre une maladie, telle que le SRAS. Des messages coordonnés peuvent sauver des vies. Des messages confus et contradictoires peuvent créer un vent de panique et diffuser de fausses informations[56]. [traduction]

S'il y a une leçon importante à tirer de cette crise, elle est exprimée dans une recommandation faite par l'Association des infirmières et infirmiers autorisés de l'Ontario lors des audiences publiques de la Commission :

> L'établissement et le maintien d'un réseau de communication efficace représentent un élément essentiel d'un plan de préparation aux situations d'urgence. Ce réseau devrait relier le gouvernement, les intervenants en matière de santé, les organismes professionnels, les syndicats, les établissements d'études supérieures et le public[57]. [traduction]

Le Rapport Naylor et le Rapport provisoire Walker ont traité en profondeur des problèmes de communication publique pendant la crise du SRAS. La Commission approuve les conclusions et les recommandations de ces rapports en ce qui concerne l'élaboration de stratégies de communication publique cohérentes en cas d'urgences touchant la santé publique.

Il n'existe pas de solution facile aux problèmes de communications concernant la santé publique qui ont surgi pendant la crise du SRAS. D'une part, s'il y a trop de porte-parole officiels non coordonnés, le public se retrouve devant une série de messages contradictoires et déroutants. D'autre part, comme M. Tony Clement l'a fait remarquer à la Commission, toute tentative qui vise à gérer l'information en étouffant les sources importantes d'information est non seulement vouée à l'échec, mais elle entraînera aussi une perte de confiance du public qui aura l'impression qu'on ne lui donne pas l'heure juste ou qu'on lui cache quelque chose. Ce qu'il faut, c'est une stratégie de communication préalablement planifiée concernant la santé publique qui permet d'éviter l'une ou l'autre de ces situations extrêmes.

---

[56] Finlay, Christopher, *The Toronto Syndrome: SARS, Risk Communication and the Flow of Information*, p. 15. La communication fut présentée lors de la conférence sur les transformations politiques, culturelles et sociétales, qui s'est tenue en décembre 2003 à Vienne, en Autriche.

[57] *Audiences publiques de la Commission sur le SRAS*, 29 septembre 2003, p. 28.

Problème 7 : Mauvaise coordination avec le gouvernement fédéral

Les problèmes associés à la collecte, à l'analyse et au partage des données ont entravé les efforts pour lutter contre le SRAS. Même si bien des facteurs ont contribué à cet état de fait, les relations tendues entre les trois paliers de gouvernement n'ont certes pas aidé.

Comme il est fait mention dans le Rapport Naylor :

> Le Dr D'Cunha a déclaré que la protection de la confidentialité des patients a limité sa capacité à divulguer des données à Santé Canada. Les médecins principaux de santé publique de la RGT étaient du même avis en ce qui concerne leur obligation de faire part des données à la Direction de la santé publique de l'Ontario. Mais les répondants de Santé Canada ont fait valoir qu'ils n'ont jamais voulu d'identifications personnelles, mais simplement plus de détails afin de satisfaire aux exigences de rapport de l'OMS. De nombreux répondants ont fait remarquer la dysfonctionnalité des liens entre les responsables de la santé publique aux trois paliers de gouvernement.
>
> La province et le gouvernement fédéral n'ont jamais finalisé de protocole d'entente sur le partage des données. Les responsables de la santé publique de haut niveau en Ontario et à Santé Canada ont depuis donné au Comité des opinions nettement divergentes quant à la rapidité et la pertinence avec lesquelles l'information a circulé. Il est manifeste qu'à certains moments pendant l'épidémie, le Dr Arlene King de Santé Canada a traité directement avec le Dr Johnson et les responsables locaux de la santé publique afin d'obtenir les données plus détaillées nécessaires aux discussions avec l'OMS. Les unités de santé publique locales ont ressenti à leur tour les pressions de la part de la Direction de la santé publique de l'Ontario qui voulait recevoir des données pour les conférences de presse, les rapports à Santé Canada, ou les deux[38].

Ces constatations ont été confirmées par les éléments de preuve examinés jusqu'ici par la Commission.

On aurait pu croire que les gouvernements fédéral et le provincial auraient immédiatement aplani les difficultés en douceur concernant les protocoles, les processus et les méthodes de partage des données. Malheureusement, ce ne fut pas le cas. L'impossibilité de régler ces problèmes est mise en évidence par un échange épistolaire à la fin de mai 2003 – au moment même où la deuxième phase de l'éclosion, appelée SRAS II, faisait la une.

Le 26 mai 2003, J. Scott Broughton, sous-ministre adjoint de la santé, a écrit au Dr D'Cunha :

---

[38] Rapport Naylor, p. 29.

> Faisant suite à la discussion de ce matin avec vous-même, Paul Gully et Arlene King, je crois qu'il est nécessaire de confirmer le processus par lequel l'Ontario avise officiellement Santé Canada de l'état des circonstances (p. ex., éclosion) du Syndrome respiratoire aigu sévère (SRAS) en Ontario. Comme vous le savez, il est essentiel que Santé Canada dispose de renseignements opportuns dans le but de respecter nos obligations nationales et internationales. [traduction]

Deux jours plus tard, le Dr D'Cunha répondait notamment :

> Je vous remercie de votre lettre du 24 mai 2003 et de nos discussions ultérieures du 25 mai. Elles confirment notre entente concernant le maintien de la procédure de mise à jour quotidienne de Santé Canada à midi qui a été instaurée depuis le début de la flambée de SRAS. [traduction]

Nul besoin de lire bien loin entre les lignes pour se rendre compte que ces lettres « pour mémoire » reflètent un problème sérieux. Le simple fait que le gouvernement fédéral ait trouvé nécessaire d'officialiser sa position par écrit fait état d'une rupture évidente dans les processus officieux de coopération qui auraient dû avoir cours. Un fonctionnaire fédéral a décrit la toile de fond de ces lettres en des termes qui dépeignent le tableau de nombreux problèmes survenant au même moment :

> Pour nous, au plan national, le défi était de disposer d'autant de renseignements que possible et d'autant de données ayant été analysées par l'Ontario que possible, du moins au départ, pour faire en sorte que nous ayons un tableau de la situation au Canada aussi complet que possible, principalement en Ontario, de façon à pouvoir alors partager ces renseignements avec d'autres pays et avec l'OMS, afin d'être en mesure de démontrer que nous réagissions adéquatement. Il était toujours éprouvant pour nous de ne pas être convaincus de disposer de tous les renseignements qui existaient en Ontario de manière à pouvoir compléter le tableau. Le problème était, et il a continué de l'être, de ne pas vraiment savoir quels renseignements existaient. De façon plus générale, je ne pense pas que nous ayons jamais eu l'impression de travailler en véritable partenariat avec la province. Si le Dr D'Cunha nous avait fait savoir plus clairement quels renseignements il détenait, ceux dont il manquait, ceux qu'il n'arrivait pas à recueillir, ce qu'il n'était pas en mesure d'analyser, ce que les villes ne lui fournissaient pas, principalement Toronto, ce que les autres services d'hygiène ne lui fournissaient pas, les données qu'ils n'arrivaient pas à rassembler et ce qu'ils n'étaient pas en mesure d'analyser, nous aurions alors été beaucoup plus à l'aise, ou peut-être beaucoup plus mal à l'aise, mais nous aurions au moins su ce qui n'existait pas et pour quelles raisons. Que ce soit un manque de système d'information au niveau de la province, des villes, des municipalités, un manque de compétences, de capacité d'analyser les renseignements, etc. C'est donc pourquoi la lettre de Scott Broughton servait vraiment à nous rassurer au sujet du fait que nous avions tout au moment opportun. Malheureusement, nous continuions d'obtenir des renseignements,

> souvent par suite des conférences de presse que l'Ontario tenait chaque jour, dont nous n'étions vraiment pas tenus au courant dans le cadre du partage d'information de base chaque jour à midi. C'était plutôt l'analyse de ce qui se passait, des déficiences, de ce que nous ignorions et de ce que l'Ontario ignorait qui nous importait. Ce qui représente plus que le simple envoi d'information. C'était ce manque d'impression de partenariat, impression que nous coopérions, que nous essayions de travailler ensemble aussi efficacement que possible, qui n'était bien souvent pas là. Par conséquent, j'en conviens, c'est une façon très subjective d'en parler, mais c'est ce qui se cachait vraiment derrière la lettre. La réponse du Dr Colin D'Cunha, disant qu'il continuerait de faire ce qu'il avait fait et que nous disposerions des renseignements dont il disposait, n'avait rien du niveau de détails et de discussion que nous aurions voulu avoir.
>
> Et nous avons continué d'avoir l'impression que la réponse que nous recevions de façon officielle dans la lettre du Dr Colin D'Cunha, déclarant que nous disposerions de ces renseignements chaque jour à midi comme nous en avions toujours disposé, ne donnait pas le sentiment d'une relation de travail fondée sur la collaboration, ce dont, je pense, nous avions tous vraiment besoin. Maintenant, comme je le disais, il aurait été plaisant de savoir quelle était la situation précise en Ontario et pourquoi. Ça ne poserait pas de problème, si ça avait été une défaillance, et je pense que le Dr Sheela Basrur a montré très clairement, quant aux défaillances rencontrées, ce qu'elle pouvait faire ou non. Malheureusement, nous n'avons jamais reçu ce genre d'évaluation d'ensemble de la part du Dr Colin D'Cunha. [traduction]

Comme nous l'avons mentionné ci-dessus, le Dr D'Cunha se rappelle avoir toujours partagé les renseignements sans en cacher. M. Clement reste convaincu que la province a fait tout son possible pour partager l'information avec le gouvernement fédéral. Il a déclaré à la Commission :

> Nous avions le sentiment de donner tous les renseignements dont nous disposions et sans tarder. Mais nous ne savions pas exactement comment ils étaient transmis à l'OMS, ni quels étaient les besoins de l'OMS concernant le genre de renseignements nécessaires, de sorte que les problèmes de communication venaient finalement du fait que, d'une part, Santé Canada ne nous disait pas exactement à quoi les renseignements servaient ni comment ils auraient dû être présentés. D'autre part, le gouvernement fédéral m'a clairement déçu, et particulièrement Santé Canada. Pas la ministre, mais la bureaucratie, et la ministre doit assumer la responsabilité de sa bureaucratie, car cette dernière n'a pas pris la situation au sérieux. Elle ne l'a pas prise au sérieux à nos frontières, elle ne l'a pas prise au sérieux quant à nos besoins sur le plan des ressources. C'est une question d'intérêt public…

> Tout ce que je peux vous dire, c'est que nous fournissions des renseignements quotidiennement, voire plusieurs fois par jour, depuis le tout début, pour autant que je sache…
>
> Sans hésiter, je veux insister sur le fait que nous avons donné à Santé Canada tous les renseignements de façon opportune… [traduction]

Les deux parties croient sincèrement à leurs opinions, la province pensant qu'elle fournissait tout ce qu'elle pouvait et le gouvernement fédéral pensant le contraire. Outre les problèmes d'attitude sous-jacents, il y a eu une rupture évidente de la communication qui n'est pas très étonnante étant donné les difficultés inhérentes à la coopération entre les gouvernements fédéral et provincial et le manque total de préparation ou de système assurant un cheminement efficace de l'information en temps de crise.

Cette analyse est appuyée par les souvenirs isolés d'autres personnes qui sont intervenues dans la crise. Il y a eu une combinaison préjudiciable de problèmes : manque de systèmes d'information, manque de préparation, manque de conventions et de protocoles assurant la coopération entre les gouvernements fédéral et provincial, auxquels s'est probablement ajouté un manque d'esprit de coopération et de collaboration dans certains aspects de la réponse ontarienne.

Le fonctionnaire fédéral cité ci-dessus a décrit les conséquences de ce manque de coopération dans le cheminement de l'information, laissant entendre que cela avait pu influer sur l'opinion de la communauté internationale quant à la bonne gestion de la crise en Ontario :

> Ce dont nous manquions en Ontario, quelle qu'en ait été la cause, c'est d'un vrai sentiment que la province était capable de présenter quotidiennement un tableau dynamique de ce qui se passait, au-delà des chiffres. Si nous tentions de le faire, ce que nous avons fait effectivement, malheureusement, c'est un autre aspect de notre relation que j'ai déjà mentionné, le manque de message clair émanant de l'Ontario quotidiennement, dès lors qu'il y avait de nombreux porte-parole, n'a jamais plus ou moins confirmé, n'a jamais été en mesure d'appuyer fondamentalement quelles étaient nos suppositions, aussi tardives qu'elles aient pu être par manque d'information. Ce qui a inévitablement conduit à un sentiment de confusion dans le monde extérieur, au sein de l'OMS et dans d'autres pays, quant à savoir dans quelle mesure nous avions la situation en main. [traduction]

Le manque de coordination avec le gouvernement fédéral n'est pas né avec le SRAS. Pendant des années, le message que certains médecins de la Direction de la santé publique ont perçu de la part du Dr D'Cunha était de ne pas partager l'information avec leurs homologues fédéraux. Un médecin qui fournissait les résultats de ses recherches à Santé Canada dans le cadre d'une enquête nationale était critiqué et les médecins de la Direction de la santé publique avaient l'impression que le Dr D'Cunha ne voulait « aucun contact avec les fédéraux » et cette interaction entre la Direction de la santé publique provinciale et Santé Canada était découragée. Encore une fois, la question n'est pas de savoir ce que le

Dr D'Cunha a effectivement déclaré, mais l'impression générale des médecins de la Direction de la santé publique, c'est que la coopération avec le gouvernement fédéral était découragée plutôt qu'encouragée.

Il est bon de remarquer que, dans un souci d'équilibre, dès 1999, le vérificateur général du Canada a soulevé auprès de Santé Canada la question du manque de procédures formelles avec les provinces quant à la collecte et à l'échange de données sur les maladies transmissibles. Le rapport du vérificateur général du Canada de 1999 faisait remarquer que Santé Canada :

> … a rédigé un projet de protocole d'entente portant sur l'échange de données sur ces maladies il y a environ dix ans, mais ce protocole n'a jamais été conclu avec les provinces et les territoires. À l'heure actuelle, les provinces et les territoires signalent les cas de maladies transmissibles à déclaration obligatoire à l'échelle nationale au LLCM uniquement sur une base volontaire, et ils soumettent les données selon différents critères. Par exemple, l'information sur la tuberculose que le LLCM reçoit (pour ensuite la présenter) repose sur la date d'apparition de la maladie en Ontario, mais sur la date du diagnostic dans toutes les autres provinces. Cette situation fait qu'il est donc difficile de brosser un tableau national du nombre de personnes atteintes de tuberculose et de la période depuis laquelle elles ont été infectées[59].

> Sans procédures formelles, le vérificateur général faisait remarquer que le Canada était vulnérable
> Il est clair qu'il faut absolument disposer de données de surveillance comparables si l'on veut estimer l'envergure d'un problème de santé et en déterminer le fardeau économique pour la société, caractériser les tendances, et évaluer les programmes d'intervention et de prévention. Les lacunes qu'accuse notre information sur la surveillance de la santé nationale touchent également la capacité de Santé Canada à fournir de l'information valide à des fins d'utilisation à l'échelle internationale pour aborder les questions mondiales de lutte contre les maladies[60].

En conséquence de quoi, le vérificateur général a fait les recommandations suivantes en 1999 :

> Santé Canada devrait œuvrer de concert avec les provinces et les territoires en vue d'établir des normes et des protocoles communs pour la classification, la collecte et la communication des données sur les maladies transmissibles[61].

---

[59] Vérificateur général du Canada, *Rapport annuel 1999*, Ottawa, 30 novembre 1999, pp. 14-15 – 14-16.

[60] Vérificateur général du Canada, *Rapport annuel 1999*, Ottawa, 30 novembre 1999, p. 14-16.

[61] Vérificateur général du Canada, *Rapport annuel 1999*, Ottawa, 30 novembre 1999, p. 14-17.

Cependant, lorsque la vérificatrice générale a réexaminé la question en 2002, elle trouva que Santé Canada tardait à se pencher sur les questions soulevées en 1999 :

> 2.29 Absence d'un accord sur la mise en commun des données entre Santé Canada et les provinces et territoires. L'information sur les maladies est la propriété des provinces et des territoires. Afin d'assurer la mise en commun de cette information de manière appropriée et le respect de la *Loi sur la protection des renseignements personnels*, il faut clairement énoncer dans des accords écrits les détails ayant trait au partage de l'information. Les accords sur la collecte des données doivent préciser certains points, notamment la façon dont les données seront utilisées, l'organisme auquel appartiennent les données, les normes qui seront appliquées, et la façon dont la confidentialité des renseignements personnels sera protégée. Les accords sur la diffusion des données doivent préciser notamment la nature des renseignements qui peuvent être rendus publics et les personnes autorisées à en prendre connaissance. Enfin, chaque accord devrait décrire les conséquences qu'entraînerait le non-respect de l'accord.
>
> 2.30 À l'heure actuelle, il n'existe que quelques accords sur le partage des données (par exemple, pour les données sur le VIH/SIDA), et aucun accord générique n'a été établi pour faire en sorte que tous les détails importants soient couverts. Puisqu'une bonne part de l'information sur les maladies dont dispose Santé Canada provient d'autres partenaires, tout accord doit définir clairement les responsabilités de tous les partenaires en ce qui a trait au partage de l'information visée.
>
> 2.31 Santé Canada met beaucoup de temps à établir des normes communes pour le partage des données. Nous avons recommandé, en 1999, que Santé Canada établisse des normes et des protocoles communs pour la classification, la collecte et la communication des données sur les maladies transmissibles.
>
> 2.32 Des normes et des protocoles communs ou uniformes constituent des éléments essentiels pour assurer l'uniformité de l'information sur les maladies. L'uniformité est importante parce que la surveillance de la santé nationale comprend l'intégration de l'information de manière à pouvoir l'analyser à l'échelle nationale. Notre suivi ne nous a permis de constater que des progrès limités quant à l'élaboration de normes communes. Le Sous-groupe de la surveillance des maladies transmissibles a commencé à élaborer des normes pour les maladies à déclaration obligatoire à l'échelle nationale, pour l'information ayant trait à l'immunisation, et pour les effets indésirables des vaccins (réactions nuisibles provoquées par un vaccin). Des progrès ont été accomplis relativement à l'élaboration de normes pour les éléments de données et les séries de données de base (la série d'éléments de données qui est commune à toutes les maladies, par exemple, le sexe de la personne et la date d'apparition de la maladie). Toutefois, des progrès très restreints ont été accomplis en ce qui concerne l'élaboration de séries de données liées aux

> maladies de façon spécifique (par exemple, la définition des symptômes d'une maladie bien précise) et les normes de laboratoire (par exemple, quel essai de laboratoire effectuer).
>
> 2.33 Une fois qu'on a procédé à l'élaboration des normes, il faut s'entendre sur celles-ci. Or, nous avons constaté qu'il n'existe pas d'accord officiel sur un mécanisme permettant de maintenir ou d'approuver des normes au nom de l'ensemble des partenaires. Sans un tel mécanisme, Santé Canada n'a aucune façon d'assurer que les normes communes soient respectées[62].

En conséquence, le vérificateur général a, en 2002, fait une recommandation étonnamment semblable à celle qui avait été faite trois ans auparavant :

> Santé Canada devrait collaborer avec les provinces et les territoires afin d'en arriver à une entente en ce qui concerne le partage de l'information sur les maladies, y compris une entente sur la collecte de données, la diffusion des données, les normes sur les données, ainsi qu'à propos de la liste des maladies qui doivent être déclarées à l'échelle nationale. En outre, le Ministère devrait collaborer avec les provinces et les territoires afin de créer un mécanisme qui permettrait de maintenir des normes sur les données[63].

Bien que ces recommandations antérieures à l'application du SRAS n'aient de toute évidence pas été propres au SRAS, elles traitaient du schéma structurel suivant lequel l'information aurait été échangée pendant la crise du SRAS, si seulement la structure avait été en place. Il est regrettable de constater que la recommandation du vérificateur général, d'abord en 1999 puis durant l'année précédant le SRAS, n'ait pas été suivie.

Les commentaires du vérificateur général parlent d'eux-mêmes en matière de manque de progrès au niveau fédéral. Or, l'Ontario avait la même responsabilité d'œuvrer à la mise en place d'un cadre de travail efficace entre le fédéral et le provincial pour ce qui a trait à l'échange d'information sur les maladies infectieuses.

Il est très déplorable qu'une structure efficace n'ait pas été en place durant la crise de SRAS pour assurer le cheminement nécessaire des renseignements dont le gouvernement fédéral avait tant besoin dans le but de s'acquitter de ses obligations nationales et internationales. Il incombe clairement aux deux niveaux de gouvernement de faire en sorte que la rupture qui est survenue pendant l'éclosion de SRAS ne se reproduise plus.

La clef d'une coopération efficace entre les gouvernements fédéral et provincial est de reconnaître qu'il incombe à la province de dispenser des services de santé publique et au gouvernement fédéral d'aider les provinces et d'élaborer des partenariats concernant le partage des renseignements ainsi que d'autres aspects de la surveillance épidémiologique et de la gestion des éclosions. Un haut fonctionnaire fédéral l'a très bien formulé :

---

[62] Vérificateur général du Canada, *Rapport annuel 2002*, Ottawa, 8 octobre 2002, chap. 2, p. 8.

[63] Vérificateur général du Canada, *Rapport annuel 2002*, Ottawa, 8 octobre 2002, chap. 2, p. 9.

> Selon moi, la responsabilité en matière de santé publique se joue au niveau local et revient donc, pertinemment, à des gens qui agissent en vertu des compétences provinciales. Mon opinion est que Santé Canada est là pour veiller à l'intérêt général du Canada et notamment pour faire en sorte que les compétences sont mises à profit pour assister la ou les provinces qui sont victimes d'une éclosion et fournir ce qui est nécessaire sur le plan du soutien des laboratoires, d'études épidémiologiques, etc. À moins que le gouvernement fédéral ne désire récupérer certaines compétences du gouvernement provincial, et je ne dis pas qu'il le fait, d'autant que je ne trouve pas que cela soit nécessaire, je pense que nous pouvons continuer de mener nos rôles séparés, mais en partenariat. D'après moi, le gouvernement fédéral a un rôle à jouer en matière de lutte contre les maladies transmissibles, de réaction et d'intervention en cas d'urgence. Évidemment, il en va de même pour les provinces et les territoires. Je crois que nous pouvons établir, voire en instaurer davantage, des ententes plus précises de partage de l'information, particulièrement en périodes d'urgence, etc. Cela nous permettrait de faire notre boulot et d'aider les provinces et les territoires à faire le leur. Mais ce n'est là qu'une partie de la façon de travailler au sein d'une fédération. Il s'agit davantage d'élaborer une stratégie de santé publique et des programmes pour le pays, en faisant participer les divers partenaires, plutôt que de forcément changer les compétences ou les responsabilités. [traduction]

Ces commentaires font vivement écho aux recommandations du Rapport Naylor favorisant un nouveau partenariat en matière de santé publique entre les gouvernements fédéral et provinciaux. On a dit peu de choses de plus raisonnable concernant ce qui doit être fait.

La coopération entre les gouvernements fédéral et provincial exige davantage que l'attitude positive dont a récemment fait preuve l'Ontario. Elle requiert de la détermination, de la patience, beaucoup de travail et de l'empressement. La force de l'engagement du gouvernement sera mesurée en fonction des progrès accomplis dans les mois à venir.

Un haut fonctionnaire fédéral, après qu'on lui a demandé si les problèmes de communication entre les paliers fédéral et provincial étaient finalement en cours de résolution et si la lutte contre les flambées de maladie se déroulerait dans un meilleur esprit de collaboration à l'avenir, a déclaré :

> Je pense que tout se déroulera dans un meilleur esprit de collaboration. Je ne peux pas me prononcer quant à l'amélioration des structures en Ontario. Nous essayons évidemment de travailler avec l'Ontario autant que possible afin de l'aider à améliorer ses structures. En ce qui a trait à la collaboration, je crois qu'il existe à présent un plus grand esprit de collaboration avec l'Ontario et une réelle volonté de discuter des problèmes. [traduction]

En conclusion, le manque de coopération entre les gouvernements fédéral et provincial fut un sérieux problème durant la crise de SRAS. Ce manque de coopération a empêché la transmission opportune par la Direction de la santé publique de l'Ontario des

renseignements vitaux concernant le SRAS dont Ottawa avait besoin pour s'acquitter de ses obligations nationales et internationales. Il y avait un manque sous-jacent de protocoles, d'ententes et autres mécanismes préexistants pour assurer le cheminement limpide de l'information et des analyses nécessaires, le tout associé à un manque possible d'esprit de collaboration quant à certains aspects de la réaction de l'Ontario. Les tensions inhérentes entre le gouvernement fédéral et le provincial doivent être surmontées par un esprit de coopération en matière de surveillance des maladies infectieuses, associé aux mécanismes nécessaires pour faire en sorte que, dorénavant, les renseignements vitaux soient acheminés sans retard. Il incombe clairement aux deux niveaux du gouvernement de s'assurer que la rupture qui est survenue pendant la crise de SRAS ne se reproduise plus.

Problème 8 : Une direction de la santé publique dysfonctionnelle

En plus des problèmes énoncés ci-dessus, la Commission a entendu des témoignages constants voulant que la Direction de la santé publique du ministère de la Santé et des Soins de longue durée soit devenue dysfonctionnelle tant à l'interne que sur le plan de ses relations avec les bureaux de santé publique locaux.

D'après un médecin-hygiéniste, les problèmes auxquels faisait face la Direction pendant l'épidémie de SRAS étaient attribuables à un long et graduel processus de déclin qui s'était amorcé depuis de nombreuses années :

> Au cours des 15 à 20 dernières années, j'ai constaté une désintégration graduelle de la Direction de la santé publique. Il y a quelques années, nous bénéficiions de la présence de médecins-hygiénistes locaux et d'un certain nombre de consultants de la Direction de la santé publique que nous pouvions rejoindre pratiquement à n'importe quel moment pour leur demander conseil. Ces personnes nous prodiguaient ouvertement leurs conseils et semblaient totalement détachées de tout processus politique. Avec le temps, les effectifs ou leur disponibilité ont beaucoup diminué et les avis sont devenus toujours prudents, lorsque ces personnes osent émettre une opinion claire. La Direction de la santé publique doit être renouvelée et son personnel se sentir libre d'exprimer un avis professionnel sans crainte de représailles… [traduction]

Selon des gens de l'extérieur qui ont travaillé à la Direction pendant la crise, on aurait dit que pour celle-ci, en tant qu'organisme, les activités se poursuivaient normalement; bon nombre d'employés réguliers de la Direction travaillaient de 8 h 30 à 16 h 30, alors que les bénévoles de l'extérieur travaillaient 20 heures par jour :

> La majorité des employés, lorsque je leur parlais au 8e étage, estimaient que le SRAS ne les concernait pas, ce qui était fascinant parce que, lorsque vous étiez dans les bureaux de santé, tout le monde était entraîné dans le tourbillon du SRAS […] Nous étions perçus comme un groupe indépendant venant de l'extérieur, les gens de la Direction ne venaient pas se joindre à nous. Cela correspondait à un manque de structure. [traduction]

Un observateur a décrit la Direction comme « l'endroit le plus démoralisant où j'ai travaillé dans ma vie ».

Certains ont déploré le fait que la Direction semblait consacrer énormément de temps à préparer des notes d'information :

> […] il y avait des choses complètement insensées qui se produisaient, comme d'avoir à rédiger dix fois la même note d'information sans qu'aucune directive ne soit donnée concernant les changements à apporter, de sorte que

> beaucoup de travail inutile était fait au détriment notamment de l'élaboration de directives et d'activités plus importantes pour la santé publique. [traduction]

La relation entre la Direction de la santé publique et les bureaux de santé publique locaux a parfois posé problème. De nombreux bureaux locaux ont estimé que la Direction avait de grandes attentes à leur endroit, mais qu'elle n'accordait aucun appui correspondant ou presque. Comme l'a souligné un médecin-hygiéniste local :

> Vous ne pouviez pas vous tromper ni donner à penser qu'il y avait la moindre insinuation d'erreur. C'était comme cela, surtout au moment du SRAS, et je crois que les relations entre la Direction et Colin, en particulier, se sont détériorées davantage. Je sentais qu'il était possible que les bureaux de santé servent de boucs émissaires. [traduction]

La relation dysfonctionnelle entre la Direction de la santé publique et les bureaux locaux a été observée par beaucoup avant que ne frappe le SRAS et elle était connue d'un grand nombre de personnes en Ontario ainsi qu'ailleurs. Un médecin-hygiéniste local a déclaré :

> Ils [les autres médecins-hygiénistes] étaient depuis longtemps fort insatisfaits de la relation que nous avions avec la Direction de la santé publique. Nous avons essayé de la rendre aussi constructive que possible. Nous avons tenté de séparer les conflits de personnalité des autres facteurs. Nous avons essayé de reconnaître le mérite de la Direction, de rendre à Colin ce qui lui revenait. Nous étions néanmoins très préoccupés par ce problème. [traduction]

L'absence de collaboration et de partage des renseignements qu'ont ressentie les bureaux de la santé locaux avant l'éclosion du SRAS peut être considérée dans le contexte du plan de lutte contre la pandémie. En août 2001, Santé Canada a permis au médecin-hygiéniste en chef de chaque province et de chaque territoire d'avoir accès au site Web fédéral de lutte contre la pandémie. Bien que le document fût présenté en version préliminaire et dût être traité de façon confidentielle, le gouvernement fédéral avait accordé aux médecins-hygiénistes en chef l'autorisation expresse de communiquer le mot de passe à leur discrétion[64]. Pourtant, les bureaux de santé publique locaux de l'Ontario n'ont pas reçu immédiatement ce mot de passe et ce n'est que grâce aux efforts et au travail assidu d'autres personnes que les mots de passe ont finalement été communiqués, presque deux mois plus tard, à ceux qui travaillaient sur le terrain.

Un médecin-hygiéniste local a exprimé sa frustration :

> Le plan [pandémique] fédéral dans sa version préliminaire, doté de beaucoup, beaucoup d'annexes, de nombreuses très bonnes annexes portant sur la

[64] La note de service de Santé Canada annonçant qu'un site Web privé fédéral sur la lutte contre la pandémie était opérationnel indiquait que « le bureau du médecin-hygiéniste en chef de chaque province et de chaque territoire a la responsabilité de rendre le site accessible à ceux qui ont "besoin de savoir" et qu'il conservera la liste des personnes ayant reçu le mot de passe ».

> façon d'augmenter la capacité des hôpitaux, comment trouver du personnel supplémentaire, ce genre d'information, est devenu accessible sur un site Web privé. L'adresse de ce site Web a été envoyée aux provinces, qui ont été avisées qu'elles pouvaient la communiquer à d'autres personnes à qui elle servirait à des fins de planification. Il [a fallu] plusieurs mois et un certain échange de correspondance entre Santé Canada et notre province avant qu'on soit en mesure d'envoyer ce mot de passe aux médecins-hygiénistes locaux. Ce n'était pas le genre d'échange de renseignements qui était jugé pertinent et il a été extrêmement difficile de l'obtenir [...] il a fallu beaucoup de travail dans l'ombre. Les gens de Santé Canada ont envoyé une ou deux autres lettres, leur avocat a appelé et une foule de choses ont été faites pour essayer de faire en sorte que cela se produise. Or, Colin disait tout simplement : « Eh bien, la lettre ici dit que je ne suis pas censé le faire. » Mais Colin, toutes les autres provinces l'ont fait et on me dit que tu peux le faire, c'était tout simplement insensé. La triste nouvelle, c'est que le mot de passe a été changé il y a environ huit mois. Cette information a été envoyée aux [médecins-hygiénistes en chef] et nous n'avons toujours pas reçu le nouveau mot de passe. Alors, maintenant, à ce stade-ci, il existe des documents extrêmement pertinents. Ces derniers ont été approfondis davantage au cours des deux dernières années et les bureaux de santé publique locaux, en Ontario du moins, n'ont jamais vu ces renseignements dont nous avons désespérément besoin pour notre planification. Parce que beaucoup d'entre eux nous aideraient à élaborer un plan de lutte contre le SRAS. Je trouve cela simplement regrettable. [traduction]

Il incombait à la province de s'assurer que ces renseignements cruciaux soient communiqués aux bureaux de santé publique locaux plutôt que d'en bloquer l'accès.

Un expert de l'extérieur de la province a remarqué la perception générale des problèmes au sein de la Direction :

> Beaucoup d'entre nous, peut-être la plupart d'entre nous, au sein des services de santé publique à l'échelle du Canada reconnaissaient que l'Ontario, en particulier, était doté d'un système de santé publique plutôt fragmenté et très peu fonctionnel sur le plan de la coordination. Ce que nous entendions ou, du moins, ce que je retirais des téléconférences qui avaient lieu presque quotidiennement, renforçait ce genre d'observations. [traduction]

Un autre expert de l'extérieur ayant travaillé au Bureau de la santé publique de Toronto et à la Direction de la santé publique provinciale a décrit les répercussions de la relation dysfonctionnelle ainsi :

> J'aimerais dire que si la flambée de SRAS était survenue dans une autre province et une ville différente ou dans la même province, mais dans une ville différente, la communication de renseignements aurait probablement été plus efficace. Je pense que, et il s'agit de mon opinion personnelle, des relations antérieures rendaient la communication de renseignements plus

> difficile [...] j'ignore ce qui se passait, mais vous avez certainement une impression des gens; ainsi, quand vous entrez dans une pièce, vous pouvez sentir s'il y a ou non de la tension dans l'air et, lorsque j'étais là-bas, j'avais la conviction personnelle et profonde que la relation entre le Bureau de santé publique de Toronto et le ministère de la Santé de l'Ontario était tendue. Je ne pouvais pas dire, j'ignorais de qui il s'agissait ou s'il s'agissait d'un groupe, ou encore si c'était simplement l'impression qu'il y avait des frictions entre les personnes qui vivaient cette relation. La relation entre les gens du Bureau de santé publique de Toronto et ceux du ministère de la Santé était tendue et il n'y avait pas, il y avait peu de discussions entre eux si ce n'était pas absolument nécessaire. C'est le genre d'impression que j'ai eue, mais bien sûr, je n'étais pas en cause, je n'ai jamais été témoin de quoi que ce soit du genre, c'était simplement un sentiment ou l'impression d'une tension que, j'en suis convaincu, vous avez déjà eu lorsque deux personnes qui sont dans la même pièce ne s'aiment pas. Vous la ressentez en quelque sorte même si vous ignorez que ces deux personnes ne s'apprécient pas. Il s'agit simplement d'une sorte de sentiment qu'une tension régnait entre ces deux groupes. [traduction]

Les problèmes au sein de la Direction de la santé publique et la relation dysfonctionnelle entre les bureaux de santé publique locaux et la Direction ont eu des répercussions négatives non seulement sur la communication des renseignements et sur le climat de travail, mais également sur la capacité des services de santé publique de l'Ontario d'attirer des experts et de retenir leurs services. Lors d'une téléconférence, un témoin a relaté avoir entendu quelqu'un exprimer ses préoccupations concernant le fait de travailler à la Direction en Ontario :

> Je me souviens d'avoir assisté à une téléconférence à laquelle participaient des gens de l'Ontario et au cours de laquelle quelqu'un a demandé aux autres provinces et territoires d'apporter leur aide au système de santé publique de l'Ontario. La réaction s'est avérée très froide. J'ai ajouté ma voix à ces appels et quelqu'un a simplement dit : « Écoutez, vous savez pourquoi nous n'envoyons personne en Ontario. Nous ne pouvons les envoyer à la Direction de la santé publique, parce que nous savons comment ça se passe. » [traduction]

Le même sentiment, exprimé en Ontario, a été confirmé par un fonctionnaire fédéral. Comme l'a dit un médecin-hygiéniste :

> La Direction de la santé publique ne s'attire absolument aucun respect; nous ne nous tournons pas vers elle pour obtenir de l'expertise ou un conseil, nous consultons plutôt nos collègues sur le terrain; la Direction nous envoie des liens Internet vers Santé Canada, le CDC et l'OMS que nous pouvons trouver nous-mêmes, c'est tout à fait lamentable [...] beaucoup de changements devront être faits avant que la confiance soit rétablie. [traduction]

Les réponses de l'extérieur de la province et de différents éléments locaux du système de santé publique de l'Ontario montrent un manque de respect manifeste à l'égard de la Direction de la santé publique. Lorsque le SRAS a frappé, aucun leadership n'est venu d'une Direction de la santé publique qui s'est avérée dysfonctionnelle.

Problème 9 : Manque de coordination centrale des services de santé publique

En vertu de la *Loi sur la protection et la promotion de la santé*, les médecins-hygiénistes locaux étaient responsables des interventions contre le SRAS au niveau local. Les bureaux de santé publique se sont toutefois tournés vers la province, vers la Direction de la santé publique du ministère de la Santé, pour obtenir des conseils. Or, beaucoup de médecins-hygiénistes ont malheureusement constaté qu'il n'y avait aucun effort concerté au sein de la Direction de la santé publique pour faciliter les interventions contre le SRAS au niveau local. Pour un grand nombre de personnes sur le terrain, la direction semblait être comme un silo, coupé de la réalité, plutôt qu'un partenaire ou une ressource.

De nombreux bureaux de santé publique locaux se sont senti laissés à eux-mêmes au moment d'obtenir les renseignements essentiels dont ils avaient besoin pour accomplir leur travail pendant la crise du SRAS. Bien que la Direction de la santé publique provinciale ait tenu des téléconférences quotidiennes avec les bureaux de santé publique locaux de la région métropolitaine de Toronto, beaucoup ne les considéraient pas comme un moyen de communication efficace, comme une tribune leur permettant de partager des renseignements essentiels ou comme une source d'assistance offerte aux bureaux locaux. Un médecin-hygiéniste local a décrit les téléconférences en ces termes :

> Je considérais que les téléconférences quotidiennes auxquelles nous participions n'étaient utiles qu'en partie. Je dis en partie car, en fait, le principal problème de ces téléconférences, c'était que les personnes qui avaient le plus d'expérience à l'égard de ce qui se passait n'y participaient jamais parce qu'elles étaient absentes et s'occupaient d'autre chose, qu'elles assistaient à une conférence de presse publique ou qu'elles tentaient de faire vraiment n'importe quoi pour arriver à combattre l'épidémie dans leur secteur. Elles n'étaient jamais disponibles pour nous fournir directement des renseignements sur ce qui se passait réellement de sorte que, sur le terrain, nous puissions être informés à la source. Comme nous avions, sur le terrain, des questions à poser durant ces téléconférences, il n'y avait jamais personne qui pouvait y répondre parce que ceux qui étaient susceptibles de nous informer faisaient autre chose. [traduction]

Un autre bureau de santé local a signalé que les téléconférences, plutôt que de fournir de l'aide et des conseils aux bureaux locaux, se transformaient rapidement en tribune pour la province où on pressait les bureaux de santé locaux de donner des détails sur leurs cas. Les téléconférences ne répondaient pas aux besoins des bureaux de santé locaux en matière de conseils et de renseignements. Il était particulièrement frustrant pour ces bureaux de communiquer des renseignements à la province au cours d'une téléconférence et de ne rien recevoir ou presque en retour, uniquement pour qu'on leur demande encore les mêmes renseignements peu après la fin de la téléconférence. Comme l'a dit un médecin-hygiéniste :

> [Les téléconférences] ne semblaient pas profiter à la direction non plus parce qu'on nous reposait encore les mêmes questions plus tard. [traduction]

Un bureau de santé a mentionné qu'il avait pris la décision de ne pas participer aux téléconférences parce que celles-ci s'avéraient très peu utiles :

> ... nous avons décidé d'arrêter de participer aux téléconférences des médecins-hygiénistes notamment parce que nous nous demandions s'il s'agirait d'une autre occasion de recueillir des renseignements et si celles-ci seraient conflictuelles. [traduction]

De nombreux bureaux de santé locaux ont constaté que la Direction de la santé publique ne fournissait pas suffisamment d'appui et de renseignements.

Un médecin-hygiéniste local a indiqué que les renseignements que communiquait la Direction de la santé publique manquaient de clarté et de précision. La Direction transmettait de l'information qui était un amalgame obtenu de diverses sources, qui prêtait souvent à confusion et qui était parfois contradictoire :

> Vous avez probablement entendu dire qu'il existait des différends entre la province et Santé Canada. Eh bien, imaginez la situation délicate dans laquelle vous vous trouvez quand vous essayez de dire à votre personnel quels sont vos messages clés, vos communications avec les gens, vos messages clés [aux] médecins, les communications, les chefs d'équipe.
>
> Imaginez les difficultés auxquelles nous nous sommes heurtés pour tenter de connaître la vraie – la véritable situation. Nous avons reçu des conseils en ce qui concerne la gestion des cas des patients ayant reçu leur congé [...] de l'Organisation mondiale de la santé, mais nous n'avons rien obtenu de la province ni de Santé Canada, et jusqu'à ce jour, nous n'avons le nom d'aucune personne-ressource en matière de santé publique provinciale à qui demander des directives. [traduction]

Certains médecins-hygiénistes ont trouvé l'information cruciale à la télévision ou dans le site Web du CDC. Un médecin-hygiéniste décrit ainsi sa frustration :

> L'autre point que j'ai trouvé vraiment intéressant, c'est que j'ai découvert l'un des éléments essentiels d'information, selon moi, sur l'état de l'éclosion par le biais de ma grosse antenne [parabolique]. Ainsi, lorsque le CDC d'Atlanta tenait ses séances d'information sur le SRAS, je pouvais rentrer chez moi, composer le numéro et écouter directement. L'un des éléments les plus importants sur la cause de la propagation de cette maladie dans les hôpitaux de Toronto, c'est le CDC qui me l'a appris au cours de l'une de ces séances. Je ne l'ai pas appris directement pendant les téléconférences [du ministère de la Santé de l'Ontario] [...] Je n'ai pas été mis au courant à l'interne par notre système d'information; c'est Atlanta qui me l'a appris grâce à sa séance d'information, et je pense que cela m'a fait comprendre ce problème de

> communication interne. Nous n'obtenions sur le terrain aucune information directe des gens qui étaient les mieux informés sur ce qui se passait. [traduction]

Un autre bureau de santé local a dû embaucher quelqu'un pour examiner les comptes rendus mondiaux des médias afin d'avoir des renseignements à jour sur la situation de l'éclosion :

> Nous savions que nous avions besoin d'agents d'information, des gens qui sont simplement assis devant un ordinateur et qui prennent en note les dernières directives et les documents de l'OMS. Je me suis abonné à un quotidien de Hong Kong parce que c'était la source d'information la plus rapide. [traduction]

On sentait que les bureaux de santé locaux étaient laissés à eux-mêmes et qu'il n'y avait pas d'appui central coordonné ni de partage des renseignements.

Même lorsque des renseignements susceptibles d'être utiles aux bureaux locaux étaient divulgués, ils n'étaient pas toujours diffusés aux bureaux de santé publique locaux. Les bénévoles sur le terrain ont élaboré une série de directives relatives à la santé publique. Un médecin-hygiéniste a souligné qu'elles n'ont jamais été affichées ou largement distribuées, ce qui amenait certains à se demander où elles étaient allées :

> C'était simplement que tout était coupé. Aucune des directives de santé publique ne s'est rendue jusqu'à un site Web, par exemple. Elles n'ont jamais été affichées [...] Il y avait toute une série de renseignements sur la santé publique qui n'ont jamais vraiment été officiellement publiés [...] Dans bien des cas, il s'agissait de brouillons rédigés sur le terrain plutôt qu'à la Direction et ils ne se sont jamais retrouvés sur le site Web officiel.

Le SRAS n'était pas le premier signe d'un manque de coordination centrale de la part de la Direction de la santé publique. En 2003, le Rapport du vérificateur provincial a révélé des incohérences dans la démarche des bureaux de santé locaux individuels relativement à la surveillance de la tuberculose, exposant la collectivité à des risques accrus :

> Selon les lignes directrices fédérales, les immigrants ayant une tuberculose latente, placés sous surveillance médicale, doivent subir un examen médical complet, y compris une radiographie, à leur arrivée au Canada. On leur demande d'obtenir une lettre d'un bureau de santé attestant qu'ils se sont conformés aux exigences fédérales. Toutefois, selon le ministère, le gouvernement fédéral exige seulement qu'ils prennent contact avec un bureau de santé. Neuf des 21 bureaux de santé ayant fourni des lettres indiquaient qu'ils exerceraient cette surveillance dès que la personne se mettrait en contact avec eux, qu'elle ait ou non subi un examen médical ou passé une radiographie. [...] la production de lettres basées uniquement sur le

> contact diminue la capacité du bureau de santé de veiller à la conformité aux lignes directrices fédérales et pose un risque accru pour la collectivité[65].

Ce manque de coordination centrale a également été signalé relativement au virus du Nil occidental. L'échec du système à tirer des leçons de la crise du virus du Nil occidental est mentionné ci-dessous. Les problèmes systémiques qui ont frappé la Direction pendant la crise du virus du Nil occidental ont fait l'objet d'observations dans le Rapport annuel 2003 du vérificateur provincial. On y souligne que la Direction de la santé publique a omis de donner des directives sur l'utilisation des insecticides pour lesquels la province avait attribué des fonds. La Direction a conçu un guide destiné aux gens sur le terrain, qui devait être un plan d'action clair pour guider les bureaux de santé locaux dans leur démarche à l'égard du virus du Nil occidental, mais qui ne donnait pas de directives claires sur l'utilisation des insecticides.

> Ce plan couvrait un grand nombre de questions, sans pour autant indiquer quand les bureaux de santé devraient envisager l'utilisation d'insecticides.
>
> Au contraire, le plan mentionnait que, avant d'utiliser les insecticides, les bureaux de santé devraient mener leur propre évaluation du risque, ce qui pouvait inclure des facteurs comme l'attitude de la collectivité vis-à-vis des risques posés par le virus par opposition aux avantages éventuels et aux risques de l'utilisation de pesticides.
>
> Malgré les directives du ministère, la plupart des 37 bureaux de santé ont dû effectuer leurs propres recherches afin de déterminer à quel moment il est préférable d'utiliser les insecticides.
>
> En fait, un grand nombre des bureaux auprès desquels nous avons enquêté en avril 2003 nous ont dit qu'ils avaient besoin de directives supplémentaires et plus opportunes sur le moment d'utiliser les insecticides et que, en 2002, aucun d'eux n'en avait utilisés[66].

Les autres aspects de l'intervention relative au virus du Nil occidental soulignent le manque d'effort de coordination centrale à l'échelle provinciale. Par exemple, pendant la crise du virus du Nil occidental, un certain nombre de médecins-hygiénistes locaux, frustrés de l'absence de leadership provincial, ont mis sur pied leur propre réseau pour planifier et gérer l'intervention relative à la surveillance. Un médecin-hygiéniste a raconté comment ils ont supplié sans succès la Direction de les aider :

> Nous les avons suppliés, dans le cadre d'un échange de correspondance régulier, d'obtenir du leadership provincial là-bas – de recevoir des directives provinciales afin d'agir de façon coordonnée et on nous répétait continuellement non, ce n'est pas notre rôle, vous êtes responsables, et qu'il fallait nous organiser nous-mêmes. [traduction]

---

[65] Vérificateur provincial de l'Ontario, *Rapport annuel 2003*, Toronto, 2 décembre 2003, p. 244.

[66] Vérificateur provincial de l'Ontario, *Rapport annuel 2003*, Toronto, 2 décembre 2003, pp. 267-268.

Un autre médecin-hygiéniste a dit que les bureaux de santé locaux « criaient » en vain pour recevoir des directives et du soutien de la part de la Direction de la santé publique pour lutter contre le virus du Nil occidental. Ils ont fini par prendre les choses en main et les bureaux de santé locaux ont convoqué eux-mêmes des réunions pour faire face à ce virus.

En 2003, quand le SRAS a frappé, la Direction de la santé publique travaillait sur son programme 2003 contre le virus du Nil occidental – cependant, pour de nombreuses personnes, l'aide arrivait trop tard, puisque les gens sur le terrain s'étaient déjà regroupés pour coordonner eux-mêmes leurs efforts.

Beaucoup de médecins-hygiénistes locaux se sont sentis abandonnés pendant cette période, dépourvus de soutien et de conseils. Cela témoignait des failles de longue date mentionnées ci-dessus. L'absence de coordination et d'orientation des bureaux de santé locaux de la part de la Direction constituait déjà un problème important avant l'apparition du SRAS. Cela ne faisait qu'annoncer les problèmes qui ont surgi pendant l'épidémie de SRAS.

Problème 10 : Manque d'expertise centrale

Par nécessité, l'éclosion de SRAS a été gérée par des services extérieurs à la Direction de la santé publique du ministère de la Santé et des Soins de longue durée et non par son entremise. La masse critique d'expertise professionnelle qu'on pourrait s'attendre à trouver au sein d'une direction gouvernementale essentielle d'une province de la taille de l'Ontario était tout simplement inexistante, que ce soit sur le plan du nombre d'experts-conseils ou de celui de l'étendue de leur expérience. Pour combler cette lacune, il a fallu constituer des groupes opérationnels clés sur le tas et recruter des experts sur le terrain. Des éléments essentiels du mécanisme comme le comité scientifique et l'unité épidémiologique ont pour ainsi dire été dirigés sur une base renouvelable de bénévoles parce que la direction ne possédait pas l'expertise nécessaire.

Certains ont considéré l'absence de capacité stratégique et de leadership expert comme la principale faille de la crise du SRAS. Le Dr Richard Schabas, autrefois médecin-hygiéniste en chef de l'Ontario, a tenu les propos suivants aux audiences publiques :

> Je pense que la faille clé de notre système de santé publique, que l'éclosion du SRAS a soulignée, est une absence de capacité stratégique, une absence de véritable leadership expert en situation de crise qui régnait à ce moment-là. Nous avons – cette capacité a été minée en grande partie au niveau provincial au cours des dernières années et il n'y avait effectivement pas de solution de rechange acceptable au sein des services de santé publique[67]. [traduction]

La Commission a entendu dire qu'au cours des années, un certain nombre de gens intelligents et très compétents se sont éloignés du système de santé publique de l'Ontario pour diverses raisons, dont le climat de travail et l'absence d'appui de la part des autorités supérieures. On sentait ces dernières années que les gens intelligents, libres penseurs, n'étaient pas particulièrement les bienvenus. Comme l'a souligné un expert de la Colombie-Britannique qui a été témoin de cet exode d'experts :

> Nous [la Colombie-Britannique] en avons extrêmement profité parce que l'Ontario a collectivement réussi à chasser ses effectifs particulièrement compétents dont nous avons hérité. [traduction]

L'un des experts qui a quitté la Direction de la santé publique a affirmé à la Commission que n'eût été la façon dont il avait été traité lorsqu'il était à la Direction, il serait demeuré en Ontario.

Les conséquences de cette absence d'expertise centrale ont été ressenties dans le secteur de la santé publique longtemps avant que le SRAS ne frappe. Un médecin-hygiéniste interrogé par la Commission a décrit comment les bureaux de santé publique locaux se sont regroupés afin de se soutenir mutuellement, car ils estimaient que la Direction de la santé publique était incapable de leur fournir l'aide dont ils avaient besoin :

---

[67] *Audiences publiques de la Commission sur le SRAS*, 30 septembre 2003, p. 27.

> Nous nous sommes entraidés pendant très, très longtemps. Pendant quelques années. Nous avons presque fourni des services relevant de la Direction de la santé publique pendant un certain temps [...] Il y a bien des choses que la Direction de la santé publique n'a pas faites pour nous. [traduction]

Au fil des ans, alors que de nombreux professionnels chevronnés de haut niveau quittaient le système de santé publique de l'Ontario, le gouvernement a négligé de recruter des remplaçants dont l'expertise était comparable. Comme un expert de haut niveau de la santé publique l'a observé, les postes vacants qu'ont laissés derrière eux les médecins plus âgés et les experts à leur départ ont souvent été comblés par des débutants sans expérience :

> Parmi les autres, bon nombre avaient très peu d'expérience. Les anciens, qui connaissaient en quelque sorte le système, possédaient toutes les réponses, avaient travaillé pour divers comités fédéraux et disposaient de tous les réseaux, avaient pris leur retraite ou avaient été transférés. Beaucoup [...] d'infirmières épidémiologistes que nous avons eues et formées nous ont quittés, en fait, pour le gouvernement fédéral, et ces personnes se sont retrouvées à présider les différents groupes de travail fédéraux pendant la crise du SRAS. Ainsi, certaines habitent toujours dans la région de Toronto, mais sont allées travailler pour eux plutôt que de rester. Par conséquent, nous avons perdu de nombreuses personnes talentueuses. [traduction]

Ces observations ne changent rien au fait qu'il existe des experts extrêmement compétents au sein de la Direction de la santé publique. La D^re^ Erika Bontovic, par exemple, a été citée par plusieurs comme quelqu'un qui a apporté une aide inestimable pendant l'épidémie de SRAS et d'autres personnes ont aussi accompli un travail admirable.

Le problème tenait au fait qu'il y avait tout simplement un manque flagrant d'experts de haut niveau et de médecins expérimentés en maladies transmissibles et en gestion d'épidémie, y compris en épidémiologie. Lorsque le SRAS a frappé, il n'y avait pas de masse critique de médecins chevronnés ni d'experts de la santé publique à la Direction de la santé publique vers qui le gouvernement pouvait se tourner et à qui il pouvait faire confiance pour intervenir et faire le nécessaire. Comme l'a constaté un expert :

> L'expertise nécessaire était certainement très rare à la Direction pour pouvoir y arriver. Ils n'avaient pas d'expert en épidémiologie, par exemple, et très peu de médecins de la santé publique là-bas avaient assez d'expérience pour pouvoir gérer une épidémie de cette ampleur. La Direction de la santé publique s'est très rarement occupée d'épidémies. Toutes les épidémies antérieures ont été maîtrisées par les bureaux de santé. Dans le cas où ceux-ci avaient besoin de coordination, les bureaux de santé s'en occupaient en règle générale eux-mêmes, la Direction de la santé publique intervenant rarement pour jouer un rôle de coordination générale. Il s'agissait donc d'un véritable problème. [traduction]

Le Rapport Naylor a mis en évidence le fait que, dans le système de santé publique de l'Ontario, « autant la capacité analytique que les stratégies de communication étaient loin d'être optimales ». Le rapport provisoire du comité Walker a également reconnu les

faiblesses des services de santé publique sur le plan des ressources humaines, soulignant la nécessité de garder des personnes expérimentées et de recruter du sang neuf.

Il est manifestement nécessaire d'améliorer l'environnement professionnel au sein de la Direction de la santé publique afin d'attirer et de garder une masse critique d'expertise en santé publique de même que pour conserver celle qui existe actuellement. Il faut promouvoir le perfectionnement professionnel, la collégialité, la collaboration et le mentorat. Les possibilités pour les professionnels de la santé publique d'établir des partenariats en collaboration avec leurs collègues fédéraux et ceux des autres provinces doivent être encouragées, de nombreuses personnes ayant signalé que ces possibilités sont inexistantes depuis un certain temps. Beaucoup de travailleurs de la santé publique à l'échelle de la province et ceux qui ont quitté l'Ontario ont noté le peu d'appui accordé au perfectionnement professionnel et à la collaboration collégiale. Nombreux sont ceux qui se sont sentis exclus des comités fédéraux, provinciaux et territoriaux auxquels l'Ontario a choisi de ne pas être représenté. Un fonctionnaire de la santé publique a décrit le problème en ces termes :

> Alors non seulement n'avons-nous pas notre expert qui aimerait être là, mais nous nous retrouvons sans représentation. Ils savaient que [le Dr D'Cunha] ne laisserait pas les gens y participer, des gens qui s'étaient engagés comme conférenciers, qui n'étaient pas autorisés à y aller. Mais ils savaient ces choses. Nous souffrions de cette mésentente fédérale-provinciale. Nous avons certainement perdu notre crédibilité comme province de cette façon. Nous perdions des gens. Nos personnes clés nous quittaient parce qu'elles ne voulaient pas travailler dans le système. Nous n'arrivions pas à obtenir l'expertise dont nous avions besoin lorsque nous appelions ; nous nous occupions de plusieurs choses nous-mêmes par le biais de notre liste de diffusion ou en communiquant entre nous. Ici, vous savez, l'un est spécialiste de la prévention des maladies chroniques [...] l'autre est spécialiste d'autre chose. Ainsi nous utilisions toujours davantage notre réseau en tentant d'éviter la Direction. [traduction]

Un fonctionnaire des services de santé publique qui a quitté le système ontarien a décrit à quel point la Direction de la santé publique n'a pas encouragé l'Ontario à participer aux conférences et aux réunions nationales et comment elle n'a pas fait la promotion du perfectionnement professionnel. Ce fonctionnaire met en opposition la démarche de l'Ontario avec celle des autres provinces qui facilitent et font la promotion active de la participation aux comités fédéraux et des différentes possibilités de perfectionnement professionnel :

> Mon [employeur actuel] m'a beaucoup appuyé lorsque j'ai accepté ce poste [comme président d'un comité fédéral] parce qu'il estimait qu'il était extrêmement important pour moi et [mon employeur actuel] d'assurer ce type de soutien à un comité national. [traduction]

Il ne semble pas y avoir de culture institutionnelle qui encourage l'excellence scientifique et la collaboration à l'extérieur de la province au sein de la Direction de la santé publique de l'Ontario. Pour que le système de santé publique de l'Ontario se développe, il est nécessaire

d'attirer et de garder, tant au niveau provincial que local, les meilleurs éléments que le Canada et les autres pays ont à offrir. Cela ne peut se faire qu'en améliorant les niveaux de rémunération et le type de culture professionnelle qui attirent les personnes les plus compétentes.

Le SRAS nous a fait voir que nos ressources en santé les plus précieuses sont les ressources humaines et que l'Ontario ne pouvait compter sur une masse critique d'expertise au niveau de la province. Pour assurer la réussite de toute initiative de réforme de la santé publique en Ontario, il est essentiel que les services de santé publique disposent d'un haut niveau d'expertise aux niveaux local et central. L'Ontario ne peut plus se fier à la bonne volonté et au travail bénévole des autres pour protéger ses citoyens durant une éclosion. Une grande partie des personnes qui ont offert leur aide à la province pendant l'épidémie de SRAS ont été découragées par les problèmes qu'elles ont dû affronter et quelques-unes ont même exprimé des doutes quant à savoir si elles seraient disposées à refaire de même, surtout si les problèmes ne sont pas réglés. Il existe une foule d'exemples de centres d'excellence de lutte contre les maladies en Colombie-Britannique, au Québec et à Atlanta, pour n'en nommer que quelques-uns. L'Ontario doit tirer des leçons de ces exemples. Sans une masse critique de professionnels appropriés, toute réforme des services de santé publique, si motivée et dotée soit-elle, n'a aucune chance de réussir.

Problème 11 : Manque de soutien scientifique

En mars 2003, la Direction de la santé publique de l'Ontario n'avait ni la capacité ni l'expertise requises pour gérer une épidémie de l'ampleur de celle du SRAS. De plus, la province n'avait aucun plan permettant de regrouper rapidement les experts nécessaires pour conseiller scientifiquement les personnes qui géraient l'épidémie. Un expert de l'extérieur, appelé pour aider à gérer la crise, a noté que l'Ontario manquait de mécanismes, de personnel et de leadership au niveau central :

> Il était extrêmement clair pour tous ceux qui assistaient aux téléconférences que l'Ontario s'embrouillait, n'avait pas l'expertise voulue pour maîtriser l'infection ou, à tout le moins, suffisamment d'expertise. Il y avait d'excellents spécialistes de la lutte contre les infections [...] il est évident qu'ils étaient incapables de rassembler les données nécessaires pour que nous puissions tous comprendre ce qui se produisait. Il était tout à fait clair, du moins à nos yeux, qu'il n'y avait pas de direction concertée pendant l'épidémie [...] Il était incontestable pour nous tous que l'Ontario éprouvait de sérieuses difficultés. [traduction]

En conséquence, le ministère de la Santé a dû se tourner vers des experts non gouvernementaux pour obtenir des conseils et des directives. Bien qu'il ne soit pas inhabituel que des experts de l'extérieur soient consultés en période d'épidémie, le manque de planification a fait en sorte que les principaux groupes de spécialistes aient été réunis à la hâte sans planification ni organisation adéquates.

Le 26 mars, jour où la province a déclaré l'état d'urgence, un comité scientifique a été formé à la demande des commissaires de la santé publique et de ceux de la Sûreté et de la Sécurité publique (les D[rs] D'Cunha et Young). Ce groupe spécial d'experts était alors communément appelé le Comité scientifique consultatif, même s'il était aussi connu sous les noms de Groupe consultatif scientifique, Comité scientifique ou Groupe scientifique.

Au cours de la fin de semaine du 27 au 30 mars, un certain nombre de personnes ont été appelées pour qu'elles apportent leur appui. Les membres du Comité scientifique les ont recrutées sur simple appel, leur demandant de venir leur donner un coup de main. Beaucoup ont répondu aux appels du D[r] Donald Low, microbiologiste en chef à l'hôpital Mount Sinai, qui a utilisé à bon escient son réseau d'un bout à l'autre du pays. Le Rapport Naylor les a fort justement qualifiés d' « assemblage téléphonique »[68]. Heureusement, un groupe de bénévoles s'est formé – certains venus d'aussi loin que Saskatoon et Vancouver – laissant tout tomber pour venir prêter main-forte à l'Ontario.

Au départ, le Comité scientifique regroupait un petit nombre d'experts bénévoles, dont ceux qui avaient traité les patients pendant les premiers jours de l'éclosion. Lorsqu'il a pris de l'ampleur, il s'est installé dans la salle de conférence du ministère de la Sûreté et de la Sécurité

[68] Rapport Naylor, p. 30.

publique, où il est demeuré par la suite[69]. Les responsabilités de ces personnes étaient cruciales. Un membre du Comité scientifique a décrit ainsi leur tâche :

> On s'attendait à ce que nous analysions l'épidémiologie en cours au jour le jour et que nous fassions des recommandations au directeur des opérations sur le SRAS ou au centre des opérations provincial. [traduction]

Malgré la façon dont le Comité scientifique a été mis sur pied, il constitue un exemple à suivre en matière de partenariat et de collégialité, parce que tant d'experts ont accepté d'aller de l'avant et collaboré de manière si efficace. Beaucoup d'entre eux venaient de l'extérieur de Toronto et ont laissé leurs familles pendant des semaines. Les journées de travail étaient longues, souvent de 10 à 14 heures ou plus. Leur dévouement et leur altruisme ont été remarquables. À une époque où de nombreux professionnels s'inquiètent des risques personnels et des questions de responsabilité, ces préoccupations ont été mises de côté. Comme un membre du Comité l'a dit à la Commission,

> Étions-nous couverts, y avait-il un risque pour moi personnellement? Est-ce que l'assurance du comité me protégeait? Aucune de ces questions ne se posait. [traduction]

Les mesquines préoccupations budgétaires ont également été écartées face à cette nouvelle menace alarmante. Un membre du Comité se souvient que, à un certain moment, ses supérieurs lui ont demandé :

> [...] est-ce que la province va payer pour cela? J'ai répondu qu'il s'agissait d'une situation d'urgence qui touchait la santé publique et que, à court terme, nous devions faire le nécessaire. C'est à long terme que serait tranchée la question de savoir qui paierait quoi. Si nous ne clarifions pas la situation au niveau provincial, qu'ils paient ou non n'aura pas réellement d'importance. [traduction]

Ce que les membres du Comité scientifique ont découvert dès le début cependant, c'est le manque d'infrastructure nécessaire pour appuyer la science médicale moderne. Il n'y avait aucun processus établi pour assurer la traduction efficace des conclusions scientifiques en directives applicables qui pourraient être envoyées directement aux hôpitaux et comprises par les administrateurs des hôpitaux et les travailleurs de la santé[70]. En dépit de tous ces problèmes, le Comité scientifique a accompli un travail remarquable dans des conditions stressantes et difficiles.

Il importe de signaler que les problèmes auxquels a été confronté le Comité scientifique ne font nullement ombrage au rendement des personnes remarquables qui le formaient, ni au

---

[69] *Audiences publiques de la Commission sur le SRAS*, 1er octobre 2003, pp. 83-84.

[70] Les problèmes relatifs aux directives et à la communication des directives seront traités plus en profondeur dans le rapport final.

degré d'appui qu'a accordé le gouvernement au Comité une fois que celui-ci a été mis en route.

Le Dr Brian Schwartz, coprésident du Comité scientifique, a dit à la Commission durant les audiences publiques qu'il avait reçu énormément d'appui de tous les paliers du ministère de la Santé. Les problèmes qu'il a rencontrés ne mettaient en jeu ni les personnes ni les ressources. Les problèmes résultaient du fait que le Comité avait été concocté à partir de rien – sans infrastructure, sans groupe ou structure préexistants, sans rôles clairs ni relations hiérarchiques. Cela explique deux problèmes sous-jacents qui sont survenus maintes fois pendant la crise du SRAS : l'absence d'une masse critique d'expertise au sein de la Direction de la santé publique et le manque de planification.

Le fait que le Comité a été mis sur pied de façon toute spéciale a suscité une variété de problèmes qu'ont décrits les membres du Comité scientifique dans l'examen rétrospectif de leur rôle :

> La structure du CPO et de l'OSSAC a été créée en toute hâte, alors que la crise sévissait. La sélection des membres était inappropriée pour décider qui devait siéger au comité directeur ou au comité consultatif scientifique dans cette situation; tout comme les politiques en matière d'éclosion dans les hôpitaux doivent énoncer comment décider qui doit être à la table et la nécessité d'être à la table, la province a besoin d'un processus décisionnel pour établir qui (tant à l'interne qu'à l'externe) doit être à la table et cela devait être déterminé à l'avance et être assez général pour pouvoir s'adapter à la situation d'urgence en cause – dans ces circonstances, le « comité scientifique » semble avoir été créé pour les besoins du moment et certains groupes importants ont été omis au départ. [traduction]

Le processus de sélection des membres a laissé peu de place à la consultation ou à la réflexion. La composition du Comité a dû évoluer en même temps que l'épidémie progressait et que les besoins étaient définis. Comme le souligne la citation ci-dessus, certains groupes importants ont été omis. Ces derniers ont trouvé qu'il était extrêmement difficile d'y accéder. Par exemple, la Commission a entendu les médecins de famille de Toronto dire qu'ils devaient « convaincre les autorités en place » de faire siéger un médecin de famille au Comité scientifique. Le Dr Schwartz, coprésident du Comité scientifique, a reconnu ce fait aux audiences publiques lorsqu'il a affirmé :

> Nous avions des communications limitées, bien qu'insuffisantes, avec d'autres intervenants dans les hôpitaux, dans les cabinets médicaux, dans les centres d'accès aux soins communautaires spécialisés en soins de longue durée [...] je pense qu'on aurait pu faire mieux à cet égard, mais nous devions équilibrer cela avec l'impératif de diffuser ces directives le plus rapidement possible[71]. [traduction]

---

[71] *Audiences publiques de la Commission sur le SRAS*, 1er octobre 2003, p. 89.

Un autre problème est apparu : très tôt, il est devenu évident qu'aucun représentant des services de santé publique ne siégeait au Comité scientifique[72]. Pour les médecins de la santé publique sur le terrain, cela était incroyable : que la direction scientifique de l'éclosion d'une maladie infectieuse soit gérée sans la participation directe ou les suggestions des responsables de la santé publique, dont certains avaient une expérience très considérable des situations d'éclosion. Un observateur a signalé :

> [...] il n'y avait pas de représentant de la santé publique là-bas pour pouvoir fournir l'information [...] il n'existait aucun lien avec la Direction de la santé publique à ce sujet [...] je veux dire que Colin [le Dr D'Cunha] était là, mais personne au Comité scientifique, les personnes qui devaient élaborer les directives, ne pouvait le consulter. Par conséquent, nous n'étions pas du tout représentés au début. [traduction]

L'absence de représentant des services de santé publique aux premières heures du Comité scientifique préoccupait grandement ceux qui travaillaient dans le secteur de la santé publique, comme l'a décrit un médecin-hygiéniste local :

> Or, je me rappelle [un autre médecin-hygiéniste] nous dire comment il pensait que cette intervention avait été structurée. Nous l'avons écouté et lui avons dit que l'intervention dans son ensemble ne comprenait personne de la santé publique. Comment cela se peut-il? Comment est-ce possible quand nous faisons face à une maladie transmissible? Il a répondu qu'il n'y avait pas d'effectifs, ce que nous savions, à la Direction de la santé publique. Il n'y avait pas d'effectifs et peu d'expertise en maladie transmissible à ce moment-là. Nous nous sommes alors demandé comment nous pouvions être utiles? Nous allions devoir les aider. [traduction]

Ce problème a été réglé lorsque des représentants des bureaux de santé locaux ont laissé tomber leurs tâches quotidiennes pour se joindre au Comité scientifique.

Parce qu'il n'y avait pas de plan établi, il n'y avait pas d'ententes ou de dispositions préexistantes entre le ministère de la Santé, les bureaux de santé locaux et les hôpitaux pour détacher des effectifs afin qu'ils participent à l'intervention au niveau provincial. De nombreux membres ont eu la chance d'avoir des collègues qui leur ont apporté aide et soutien, de sorte qu'ils ont pu laisser leurs engagements en cours et siéger au Comité scientifique. D'autres ont été incapables de quitter leurs postes pendant quelque temps, faute de dispositions existantes relativement au remplacement temporaire d'employés.

Le manque de préparation et de planification a également fait en sorte que les groupes techniques soient formés en toute hâte. Un membre du Comité scientifique a décrit les problèmes découlant de l'absence de planification comme suit :

---

[72] Quoique le D'Cunha fût l'un des membres du Comité scientifique, il n'était pas, compte tenu de ses responsabilités quotidiennes, capable d'être continuellement présent.

> Pour être franc, il [le Comité scientifique] n'a jamais été structuré comme je pense que l'entière intervention technique aurait peut-être dû être mise sur pied. Ce que j'essaie de dire, c'est que si une partie de cette réflexion avait été faite auparavant, nous aurions peut-être réussi à mieux structurer le Comité. Je pense que nous avons maintenant une excellente occasion, c'est l'une des recommandations, d'exécuter ce plan. Penser à quels seraient les types de groupes techniques compétents et comment ils doivent interagir pour que la prochaine fois nous ne connaissions pas de lacunes. Ainsi, nous nous sommes retrouvés avec ces lacunes, plus particulièrement en matière de surveillance et d'épidémiologie. Nous nous sommes retrouvés avec une réelle coupure [...] Donc, au cœur de la crise du SRAS, ils ont dû mettre en place cette structure pour tenter d'y arriver. Je ne pense pas que ce soit le bon moment pour faire toutes ces choses. Ces domaines interdisciplinaires sont vraiment complexes. Je le sais parce que je les ai abordés en collaborant à des plans fédéraux. Ils sont vraiment compliqués. Vous parlez avec des gens de différentes cultures dont les antécédents sont distincts et qui ont l'habitude de réagir à leur façon. [traduction]

La vaste gamme de questions auxquelles on pouvait s'attendre pendant une épidémie n'avait fait l'objet d'aucun examen antérieur et les sous-comités d'experts chargés de résoudre des problèmes particuliers ou de donner des conseils n'avaient pas été formés. Cela signifiait que le Comité scientifique devait non seulement répondre aux questions, mais aussi commencer par cerner les problèmes, en établir la priorité et déterminer qui était le plus susceptible d'aider à répondre à la question. Cela signifiait également que le Comité scientifique s'est vu rapidement inondé de demandes de conseils et de renseignements. Le Dr Schwartz, coprésident du Comité, a souligné, lors de son exposé à l'audience publique devant la Commission, que « le besoin de directives était très grand pendant les éclosions de SRAS parce que les gens ne savaient tout simplement pas comment faire »[73].

Compte tenu du fait que le Comité scientifique a été formé de but en blanc, il n'existait pas de protocole d'acheminement des demandes de renseignements. Le Comité scientifique ne possédait pas de mandat clair et il n'était pas toujours évident de savoir quelles étaient ses priorités[74]. Le Dr Schwartz a dit à la Commission qu'il était parfois difficile de savoir d'où venaient ses tâches. Il a précisé :

> Nous sentions souvent que nous nous occupions de plus d'une chose à la fois, communiquant des directives, donnant de l'information ou essayant de réaliser des programmes éducatifs destinés à ceux qui utilisaient ces directives, soutenant les opérations, répondant aux questions et parfois faisant face à des points soulevés par les médias, et cela entraînait quelquefois des contradictions[75]. [traduction]

---

[73] *Audiences publiques de la Commission sur le SRAS*, 1er octobre 2003, p. 86.

[74] *Audiences publiques de la Commission sur le SRAS*, 1er octobre 2003, p. 96.

[75] *Audiences publiques de la Commission sur le SRAS*, 1er octobre 2003, p. 96.

Un autre membre du Comité scientifique a décrit les pressions en ces termes :

> Les genres de questions qu'on nous lançait, alors que leur nombre se comparait à prendre une douche dans les chutes du Niagara. C'était colossal et nous devions établir des règles afin de déterminer combien de personnes pouvaient nous interrompre. [traduction]

La Commission a aussi entendu certains membres du Comité scientifique déclarer que la double affiliation et supervision des Dres Young et D'Cunha a contribué au fait qu'ils ne savaient pas clairement qui était responsable et de qui ils relevaient.

En dépit de tous les problèmes énumérés ci-dessus, il est évident que le Comité scientifique a joué un rôle essentiel pendant l'épidémie et qu'il pourrait continuer à apporter sa contribution dans l'éventualité de futurs désastres. Le Dr Schwartz l'a souligné lors de l'exposé qu'il a fait devant la Commission du SRAS : « Je pense que le point le plus fort a été le fait que le Comité consultatif scientifique de l'Ontario sur le SRAS a existé. » Un autre membre a souligné :

> Malgré ces défis, je pense que ce concept de comité consultatif, qui était solide et qui a travaillé d'arrache-pied, était certainement essentiel à la réussite et je crois que c'est quelque chose qui devrait être prévu dans votre façon d'aborder, je pense, un événement biologique; peu importe qu'il s'agisse de la variole, du SRAS ou de quoi que ce soit d'autre, Dieu nous en protège, il ne fait aucun doute que cela a donné des résultats. [traduction]

Le fait que le Comité scientifique a si bien fonctionné, malgré la confusion et l'absence de préparation avant sa création, témoigne du dévouement de ses membres et de tous ceux qui l'ont appuyé.

Problème 12 : Manque de ressources en laboratoire

Avant le SRAS, des préoccupations avaient été soulevées au sujet de la capacité du Laboratoire central de santé publique de l'Ontario (laboratoire provincial). Malgré ces avertissements, il n'était pas préparé à affronter une épidémie de cette ampleur.

La question des ressources en laboratoire a été longuement traitée dans le Rapport Naylor. Le Comité d'experts sur le SRAS et la lutte contre les maladies infectieuses de l'Ontario, connu sous le nom de Comité Walker, a commandé une étude indépendante sur la capacité des laboratoires de santé publique de l'Ontario et prévoit être en mesure de fournir des orientations plus détaillées dans son rapport final[76]. Pour cette raison, il n'est pas nécessaire pour la commission de se prononcer sur cette question à ce stade-ci, dans la mesure où de plus amples observations seront données dans le rapport final notamment sur l'effet, le cas échéant, des ressources en laboratoire sur la capacité de l'Ontario de lutter contre le SRAS II.

Le Laboratoire de santé publique de l'Ontario, sous l'autorité du ministère de la Santé, est un réseau constitué d'un laboratoire provincial situé à Toronto, connu sous le nom de Laboratoire central de santé publique, et de onze laboratoires régionaux. Environ la moitié des 500 employés techniques et de soutien sont rattachés à l'établissement de Toronto[77]. Leur rôle est le suivant :

> Les laboratoires de santé publique offrent à la province des services d'examen microbiologique diagnostique dans le cadre de programmes de santé publique, de gestion et de contrôle des épidémies, ainsi que des services de référence en microbiologie dans les domaines où des moyens d'examen diagnostique de première ligne ne sont pas disponibles[78]. [traduction]

Un observateur décrivait leur importance pour le bon fonctionnement du système de santé publique ontarien de la manière suivante :

> Mais dans un laboratoire de santé publique, bien que l'on s'occupe de patients individuellement, on ne voit pas le patient comme la priorité numéro un même s'il reste, bien entendu, très important. La priorité absolue est de comprendre l'impact que peut avoir un patient atteint d'une maladie particulière, quelle qu'elle soit, sur le grand public. Un laboratoire de santé publique ne se focalise donc pas en premier lieu sur un patient en particulier,

---

[76] Comité d'experts sur le SRAS et la lutte contre les maladies infectieuses de l'Ontario, *Pour le bien de la santé publique*, ministère de la Santé et des Soins de longue durée de l'Ontario, décembre 2003, p. 66. (Les notes de bas de page subséquentes désigneront ce rapport sous le nom de Rapport provisoire Walker.)

[77] Dr Margaret Fearon, médecin microbiologiste, Laboratoire central de santé publique, ministère de la Santé et des Soins de longue durée de l'Ontario, *SRAS: The Ontario Public Health lab's Experience*, présenté au Forum national sur la réforme des laboratoires (Toronto, 23 et 24 mars 2004), p. 3. (Les mentions subséquentes de ce document feront référence à la présentation Fearon.)

[78] Présentation Fearon, p. 3.

> mais plutôt sur l'impact potentiel que peut avoir ce patient sur le grand public. [traduction]

Pendant la crise du SRAS, le laboratoire provincial de Toronto fut rapidement submergé de prélèvements. Comme dans d'autres secteurs du système de soins de santé, il a manqué de capacité en cas de crise – de ressources pour gérer la demande accrue accompagnant une épidémie comme celle du SRAS. Un expert disait du laboratoire, avant l'épidémie de SRAS, qu'il « manquait de fonds et de ressources ». En conséquence, de nombreux prélèvements de l'Ontario ont dû être envoyés au Laboratoire de microbiologie national de Winnipeg et à des laboratoires privés et hospitaliers de Toronto.

Comme le note le Rapport Naylor :

> Le laboratoire provincial étant dépassé, certains hôpitaux ont envoyé des spécimens directement au Laboratoire national de microbiologie (à Winnipeg), en contournant la hiérarchie habituelle d'aiguillage. Le Hospital for Sick Children, Mount Sinai et Sunnybrook and Women's étaient bien équipés en technologie de réaction en chaîne de la polymérase (PCR) - une modalité élégante d'essais de laboratoire qui identifie les micro-organismes. Ils sont devenus des centres d'aiguillage *de facto* et non financés pour les tests relatifs au SRAS à Toronto[79].

Des inquiétudes quant aux ressources du laboratoire de santé publique de l'Ontario avaient déjà été formulées avant l'épidémie de SRAS. En mars 2000, deux ans avant que le SRAS ne frappe l'Ontario, le Comité consultatif de lutte contre les maladies transmissibles a envoyé une lettre au gouvernement provincial exprimant ses craintes au sujet de son incapacité de procéder à un nombre élevé de tests. La lettre déclarait :

> Je vous écris au nom du Comité consultatif de lutte contre les maladies transmissibles (CCMT) pour exprimer ses inquiétudes au sujet de la capacité de notre laboratoire provincial de s'occuper convenablement des épidémies annuelles de grippe. Le dévouement des employés de la santé publique et leur volonté d'aider ne sauraient être mis en doute; cependant, l'analyse de la gestion de la grippe que nous avons faite au cours des récentes réunions du CCMT indique qu'ils manquent sérieusement de ressources. Des ressources inadaptées, à la fois humaines et matérielles, ont conduit à un rationnement des tests, à des délais dans le traitement des prélèvements et à l'incapacité de rendre disponibles de nouveaux tests rapides. De tels tests, pour la grippe B par exemple, amélioreraient considérablement notre gestion des épidémies de maladies respiratoires dans les hôpitaux et les établissements de soins prolongés. [traduction]

---

[79]Rapport Naylor, p. 33.

L'incapacité antérieure du laboratoire provincial de procéder au grand nombre de tests requis lors des épidémies du virus du Nil occidental et de l'agent de Norwalk a été signalée dans le Rapport Naylor :

> ...en Ontario, le Laboratoire central n'a pas été en mesure de faire face aux volumes des tests lors des épidémies précédentes du virus du Nil occidental et de l'agent de Norwalk[80].

En mai 2001, le Comité consultatif de lutte contre les maladies transmissibles exprima de nouveau son inquiétude au sujet du niveau de préparation du laboratoire provincial en cas d'épidémie. Le comité écrivit aux représentants du Laboratoire en soulignant l'importance de disposer d'un plan de lutte contre une pandémie et la nécessité pour les laboratoires de santé publique de faire partie d'un tel plan. Malheureusement, comme nous l'avons déjà signalé, en mars 2003 aucun plan de lutte n'avait encore été mis en place en Ontario.

En mai 2002, le juge O'Connor fit les observations suivantes dans le Rapport Walkerton :

> Plusieurs des intervenants qui ont pris part à la Partie 2 de la Commission d'enquête m'ont indiqué que les compétences et l'équipement disponibles à la Direction des services de laboratoire se sont détériorés au cours des 10 à 15 dernières années, tendance qui risque de miner le rôle précieux de la Direction en évaluation et en élaboration de protocoles d'analyse[81].

Lorsque le SRAS a frappé, il n'y avait que deux médecins microbiologistes dans tout le réseau provincial de laboratoires. Ils étaient chargés d'effectuer les tests de diagnostic microbiologique et d'offrir des consultations cliniques dans leur domaine d'expertise respectif[82]. Ces deux médecins et leurs équipes ont été débordés durant l'épidémie de SRAS. De nombreux membres du personnel ont travaillé de longues heures et ont dû être retirés d'autres tâches afin d'aider à traiter le grand nombre de spécimens de SRAS qui devaient être testés[83]. Leurs efforts ont été entravés par le manque de ressources. Comme l'a à nouveau mentionné le Rapport Naylor :

> Le Laboratoire central de santé publique provincial à Toronto ne fut pas en mesure de fournir un soutien optimal pendant l'épidémie de SRAS[84].

Comble de malheur, à l'automne 2001, le ministère de la Santé et des Soins de longue durée a mis à pied les scientifiques détenteurs d'un doctorat qui travaillaient au laboratoire provincial. Ils œuvraient dans les domaines du diagnostic et de la surveillance des nouvelles

---

[80] Rapport Naylor, p. 33.

[81] Rapport Walkerton, deuxième partie, p. 272.

[82] Présentation Fearon, p. 3.

[83] Présentation Fearon, p. 6 .

[84] Rapport Naylor, p. 33.

infections en émergence en plus de faire de la recherche et du développement. Cette dernière tâche a été gravement négligée au sein des services de santé publique. Comme l'indique le Rapport Naylor :

> Un engagement important dans la recherche fondamentale motivée par la curiosité est une fonction des laboratoires de santé publique qui s'est affaiblie. La plupart des laboratoires de santé publique considèrent que la recherche scientifique fondamentale n'est pas de leur ressort[85].

Au sein du gouvernement, il semblait y avoir une incompréhension totale de l'importance du travail accompli par les scientifiques du laboratoire provincial. À l'époque des mises à pied, un porte-parole du ministère de la Santé aurait dit :

> Voulons-nous avoir cinq personnes qui attendent que l'ouvrage arrive? Il serait très improbable que nous découvrions un nouvel organisme en Ontario[86]. [traduction]

Il n'est pas nécessaire, à la lumière du SRAS, de porter l'ironie d'une telle déclaration à l'attention des lecteurs. Près de deux ans plus tard, le SRAS frappa l'Ontario. Le laboratoire provincial n'avait pas la capacité suffisante pour combattre le SRAS, et encore moins de s'engager dans des activités de recherche et de développement, et a dû s'adresser à des laboratoires hospitaliers pour travailler sur le SRAS[87].

Dans une province de la taille de l'Ontario, ce vide est surprenant. Un témoin comparait la situation de l'Ontario avec celle de l'État de New York[88].

> Le laboratoire de santé public de l'État de New York, pas le centre fédéral de lutte contre la maladie des États-Unis, mais le laboratoire de santé public de l'État de New York à Albany, New York [...] avait au dernier compte 150 scientifiques détenteurs d'un doctorat travaillant au sein de l'institution. Ils travaillent dans tous les domaines imaginables. [traduction]

Un expert en santé publique se demandait si le gouvernement se désintéressait de la recherche pour des raisons de coûts. Il déclarait : « La recherche coûte de l'argent, c'est donc un mot à proscrire en ce moment » [traduction], en insinuant que le gouvernement avait renoncé à ses responsabilités en faveur de laboratoires privés et hospitaliers.

À la suite de l'épidémie de SRAS, la nécessité d'investir dans le laboratoire de santé publique de l'Ontario fut reconnue. Le Comité Walker a reconnu :

---

[85] Rapport Naylor, p. 116.

[86] *Globe and Mail*, « Cutbacks fed SARS calamity, critics say » , 3 mai 2003.

[87] *Globe and Mail*, « Cutbacks fed SARS calamity, critics say », 3 mai 2003.

[88] En 2001, la population de l'État de New York était estimée à 19,01 millions d'habitants, d'après le U.S. Census Bureau. En comparaison, l'Ontario avait une population estimée à environ 12 millions d'habitants.

> …une préoccupation importante et constante selon laquelle les capacités de base existantes en sciences et en recherche médicales du laboratoire de santé publique de l'Ontario sont loin de suffire aux besoins d'une province de 12 millions d'habitants[89].

Le comité a souligné que la capacité et les ressources du laboratoire de santé publique de l'Ontario étaient inférieures à celles du laboratoire de la Colombie-Britannique, une province ayant une population bien inférieure[90].

La crise du SRAS a mis en évidence ce que les experts ne cessaient de dire au gouvernement depuis des années, que le système de laboratoires de santé publique de l'Ontario manque de techniciens qualifiés, de médecins microbiologistes et de scientifiques. Les faits examinés à ce jour par la Commission soutiennent les recommandations du Rapport Naylor et du Rapport provisoire Walker, à savoir qu'il est nécessaire de revoir le système des laboratoires publics de l'Ontario immédiatement afin de faire en sorte que le Laboratoire de santé publique de l'Ontario ait une capacité suffisante pour lutter contre les futures épidémies, qu'elles soient petites ou grandes[91].

En décembre 2003, le Rapport provisoire Walker recommandait, en tant que mesure à court terme, l'embauche immédiate de deux microbiologistes. À ce jour, cela n'a toujours pas été fait.

L'Ontario a besoin davantage de ressources dans ses laboratoires de santé publique afin d'augmenter les effectifs et développer les technologies et les matériels pour que notre système de protection contre les maladies infectieuses puisse offrir un niveau de service suffisant[92]. Ceci nécessitera la mise en œuvre de stratégies pour recruter et retenir des scientifiques hautement qualifiés dans différents domaines d'expertise[93], la promotion d'une culture d'excellence et de soutien aux réalisations scientifiques et la collaboration de collègues au niveau local, national et international.

Il est nécessaire de créer des liens plus étroits entre le système de laboratoires de santé publique et la Direction de la santé publique et d'autres éléments du système de soins de santé. Ceux qui ont parlé à la Commission à propos de ces questions ont tous, sans exception, souligné les difficultés associées à l'isolement physique et fonctionnel du laboratoire provincial. Il est situé en banlieue, à Etobicoke, à l'écart du reste du ministère de la Santé et de la Direction de la santé publique et des principaux hôpitaux universitaires qui sont situés dans le centre-ville. Nombreux sont ceux qui pensent que l'incapacité du

---

[89] Rapport provisoire Walker, p. 65.

[90] Rapport provisoire Walker, p. 65.

[91] Rapport Naylor, p. 122.

[92] Le Rapport provisoire Walker, à la p. 66, et le Rapport Naylor, aux p. 122 et 123, reconnaissent tous deux la nécessité pour le gouvernement d'investir dans les laboratoires de santé publique.

[93] Voir le chapitre 7 du Rapport Naylor, où il propose des stratégies de recrutement.

laboratoire provincial de se raccorder au système de soins de santé, et notamment de créer des liens avec les communautés scientifiques et universitaires qui y sont associées, a nui à sa capacité de recruter et de retenir des personnes compétentes.

Les employés du laboratoire ont signalé qu'ils se sentaient isolés et négligés. Depuis longtemps déjà, le laboratoire de santé publique provincial souffre de ne pas être dirigé par une personne experte qui a un bureau sur place et qui est régulièrement présente. L'un des experts du laboratoire observait :

> Au niveau du laboratoire, nous avions un manque de leadership dans la mesure où nous n'avons pas, et n'avons pas eu au cours de ces cinq ou six dernières années, un directeur médical qui est un médecin qualifié ou un médecin soit microbiologiste, soit, comme par le passé, pathologiste. À mon avis, cela a été un sérieux problème. L'absence d'un leadership fort, assuré par une personne dont les principales préoccupations sont les soins de santé, les soins aux patients et la santé publique, plutôt qu'un programme politique ou personnel, a été très préjudiciable à cette organisation… Cela fait plus de cinq ans que nous n'avons pas eu de directeur de laboratoire sur place. [traduction]

Les laboratoires du British Columbia Centre for Disease Control à Vancouver et la CDC à Atlanta sont physiquement rattachés aux bâtiments où travaillent les médecins et les scientifiques, et leurs responsables et dirigeants travaillent sur place. Cette proximité est vitale pour la collaboration nécessaire dans une telle entreprise. Un scientifique de la Colombie-Britannique décrivait en ces termes les avantages à avoir le laboratoire dans le même bâtiment que le reste de la Direction des maladies transmissibles :

> Sous le même toit que le B.C. Centre for Disease Control, nous avons le laboratoire provincial et les services épidémiologiques. Notre centre est le seul au Canada où le laboratoire provincial et les services d'épidémiologie de la province se trouvent ensemble, et je ne peux exagérer l'importance d'avoir des épidémiologistes et des virologues ou des bactériologistes qui travaillent de concert. Les conversations de couloir revêtent un caractère réellement primordial et de nombreuses informations s'échangent au hasard de ces discussions, et ce fut sans doute le cas la nuit où nous avons été alertés du premier cas (de SRAS) en Colombie-Britannique. [traduction]

Le laboratoire provincial n'est pas seulement isolé géographiquement, mais de nombreuses personnes ont souligné qu'il était également isolé fonctionnellement comme plutôt que de faire partie intégrante de la Direction de la santé publique. Avant l'épidémie de SRAS, ni le laboratoire provincial, ni le laboratoire national de Winnipeg n'étaient reliés à un système global chargé de recueillir et d'analyser les données. Durant la crise du SRAS, étant donné que l'Ontario ne disposait pas de système d'information capable de gérer ce genre d'épidémie, on a dû en créer un à la volée et celui-ci n'a été relié ni au laboratoire national, ni au laboratoire provincial. Sans une base de données commune, le suivi des patients, des prélèvements et des résultats a été problématique.

Un expert a noté que la Direction de la santé publique avait du mal à obtenir de l'information du laboratoire de santé publique, malgré qu'ils fassent partie du même ministère. Ce manque de communication a été source d'inquiétude pour bon nombre d'experts qui se manifestèrent pour apporter leur aide à l'intervention de l'Ontario. Comme le remarquait l'un d'eux :

> Le laboratoire a posé un énorme problème… Ce qui nous inquiétait vraiment également, c'était le nombre de cas qui étaient positifs lors des tests de laboratoire et qui étaient négatifs cliniquement. Y avait-il des cas qui passaient inaperçus et est-ce que ceux-ci allaient répandre la maladie davantage encore? C'était ces cas qui nous préoccupaient vraiment, car c'était ceux-là qui nous auraient fait échouer dans nos efforts d'endiguement de la maladie – les cas asymptomatiques. […] Nous avions des difficultés à accéder aux données de laboratoire au ministère, alors même que nous faisions partie du même ministère.

Il est clairement nécessaire de relier les laboratoires de santé publique au reste des mécanismes de lutte contre les maladies transmissibles, et notamment à l'épidémiologie. Ces groupes devront ensuite être reliés aux établissements universitaires, de manière à offrir un niveau élevé de consultation, de collaboration et de développement professionnel. Un expert décrivait les besoins dans les termes suivants :

> Il faudrait qu'il y ait une nouvelle unité. Il faudrait qu'elle soit située sur l'avenue University [dans le centre-ville de Toronto, près des principaux hôpitaux universitaires et de l'école de médecine de Toronto] ou près de l'avenue University, de manière à disposer de personnel de laboratoire de haut niveau et de personnel pour la lutte contre les maladies épidémiologiques infectieuses en rapport avec des unités [de santé publique] et [elle] doit être en liaison avec les hôpitaux universitaires. Il faut que les laboratoires, les services de santé publique et les universités soient reliés entre eux. [traduction]

La nécessité de disposer de systèmes adéquats d'information sur les maladies infectieuses, décrits ci-dessus, comprend la nécessité de transmettre rapidement et de façon automatisée les données destinées aux laboratoires de santé publique ou en provenance de ceux-ci.

Un investissement technologique est nécessaire, tant pour attirer et retenir des personnes compétentes que pour permettre la conduite de travaux de recherche et de développement de haut niveau et pouvoir tester rapidement de grands volumes de prélèvements. Un ancien scientifique auprès du ministère de la Santé signalait qu'il menait ses recherches avec du matériel emprunté :

> Je quémandais et empruntais à tout le monde au laboratoire, à d'autres organismes, à d'autres laboratoires de santé publique. À qui je pouvais, à des entreprises. On faisait venir du matériel de démonstration, on effectuait les tests, et on les renvoyait. [traduction]

La capacité d'un système de laboratoire d'affronter une épidémie de maladie infectieuse doit exister avant l'éclosion de l'épidémie, car il est impossible de la créer durant la crise. Le travail au sein des laboratoires de santé publique nécessite l'intervention de professionnels hautement qualifiés. Ce travail ne peut pas être effectué par des bénévoles sans expérience recrutés en situation d'urgence. Il n'est pas non plus approprié de compter sur l'espoir que les laboratoires privés et hospitaliers disposeront des ressources supplémentaires nécessaires en cas de besoin. Les ressources de laboratoire ressemblent en de nombreux points au reste du secteur de la santé publique; on ne se rend pas compte de leur importance, ni de l'impact de leurs insuffisances, avant qu'une crise ait lieu et qu'il soit trop tard.

En dépit des signaux d'alarme, le Laboratoire central de santé publique de l'Ontario s'est révélé dépassé pendant la crise du SRAS. Il est essentiel que le laboratoire soit revitalisé à l'aide des ressources humaines et matérielles nécessaires.

Problème 13 : Absence d'unité provinciale d'épidémiologie

Lorsque le SRAS a frappé l'Ontario, la Direction de la santé publique du ministère de la Santé n'était pas du tout préparée à faire face à une épidémie de cette nature. Pour commencer, elle n'avait pas d'unité d'épidémiologie en activité. L'épidémiologie est l'étude de la distribution et des déterminants des états et des événements liés à la santé dans des populations données et l'application des résultats de cette étude à la lutte contre les problèmes de santé[94] [traduction]. Une unité épidémiologique était nécessaire pour recueillir, suivre, confirmer, étudier, analyser et rapporter l'information sur les cas et les contacts observés par les bureaux de santé locaux. Elle avait une fonction cruciale à remplir.

Sans données épidémiologiques, le Comité scientifique chargé d'établir des protocoles pour gérer l'épidémie était incapable de fonder ses décisions sur des critères scientifiques. Le Comité scientifique avait besoin de données épidémiologiques sur la transmission de la maladie et sur l'efficacité des mesures mises en place pour contrer sa propagation. Il devait aussi obtenir des réponses à un certain nombre de questions vitales : Comment l'épidémie progressait-elle? Quelle était la période d'incubation? Pendant combien de temps les malades étaient-ils contagieux? Quels étaient les risques dans les hôpitaux?

Comme le remarquait un observateur :

> Ce dont il [le Comité scientifique] avait le plus besoin était des données épidémiologiques et de l'information récente fiable [...] nous avions besoin d'un vrai centre d'épidémiologie. [traduction]

L'une des fonctions cruciales de l'unité épidémiologique était également de fournir des données relatives aux cas décelés en Ontario au médecin-hygiéniste en chef et à d'autres représentants du ministère de la Santé qui devaient en rendre compte à Santé Canada, qui à son tour devait aviser l'OMS. Ces données constituaient également la base de l'information transmise au public et aux médias concernant l'ampleur de l'épidémie en Ontario.

Étant donné que la Direction de la santé publique ne disposait pas d'une unité épidémiologique fonctionnelle, il a été nécessaire de faire au mieux pour en monter une de toutes pièces au moment même où la maladie apparaissait. Ce fait est en soit stupéfiant. Comme l'a exprimé un des témoins devant la Commission :

> Je crois pouvoir affirmer que vous ne pouvez pas assurer la santé publique de manière efficace, du moins du point de vue des maladies transmissibles, si vous n'avez pas un service épidémiologique fort. Vous en avez besoin pour suivre les événements, pour décrire ce qui se passe, pour mettre en œuvre une politique ou intervenir et finalement pour élaborer un plan à l'échelle de la province; autrement, vous faites des choses [...] vous prenez des décisions

[94] Last, John M., éd., *A Dictionary of Epidemiology*, 4e éd., p. 62.

> qui ne reposent sur aucune donnée, ce qui de nos jours n'a pas de sens. [traduction]

Non seulement n'y avait-il pas d'unité épidémiologique fonctionnelle et équipée pour gérer l'épidémie, personne à la Direction de la santé publique ne semblait avoir l'expertise ou la volonté nécessaire pour s'atteler à l'énorme tâche de mettre en place et de diriger l'unité en question. De plus, la Direction ne disposait pas de personnel qualifié suffisant pour assurer le travail épidémiologique qui devait être exécuté.

En conséquence, des personnes ont été recrutées auprès de bureaux de santé locaux et d'ailleurs pour créer l'unité épidémiologique. Après l'arrivée des premiers experts au sein de l'unité, on s'attendait à ce qu'ils se chargent du recrutement d'autres personnes. Ce ne fut pas chose simple. Le marché n'était pas exactement saturé d'épidémiologistes qui n'attendaient qu'une proposition pour se manifester. La nouvelle unité épidémiologique a donc dû recruter de l'aide sur le terrain. Toutefois, les bureaux de santé locaux luttaient eux aussi contre le SRAS et, ne sachant pas l'amplitude que prendrait l'épidémie, ils étaient naturellement peu disposés à réduire leurs effectifs. En dépit de cela, l'appel à l'aide a été entendu et des personnes travaillant sur le terrain ont rejoint l'unité épidémiologique. Des épidémiologistes de Santé Canada se sont joints également à l'unité. Finalement, vers la mi-avril, plus d'un mois après l'éclosion de l'épidémie, l'unité épidémiologique commençait à être dotée du personnel requis, composé pour une grande part de bénévoles issus du terrain et de personnel de Santé Canada.

L'une des premières questions qui s'est posée à l'unité épidémiologique a été de savoir où s'installer. Ceux qui venaient d'être recrutés estimaient qu'elle devait être installée dans les locaux de la Direction de la santé publique, plutôt que dans les bureaux des services de santé publique de Toronto au centre-ville, puisque l'épidémie s'était répandue au-delà de la ville de Toronto et ne constituait plus un phénomène local. Ainsi, l'unité épidémiologique a commencé à travailler au deuxième étage du bâtiment du ministère de la Santé, au 5700, rue Yonge, dans ce qui avait précédemment été la banlieue de North York. La Direction de la santé publique se trouvait au huitième étage.

Des articles de base tels que des bureaux, des stylos, du papier, des ordinateurs, des télécopieurs protégés, des cartes d'accès et du personnel de soutien devaient être mis en place avant que l'unité épidémiologique puisse commencer son important travail. À la mi-avril, ceux qui travaillaient au sein de l'unité n'étaient toujours pas payés et d'autres impératifs administratifs, tel que les ententes de non-divulgation et les contrats de travail, n'avaient pas été réglés.

Les problèmes de dotation en personnel ne furent jamais définitivement résolus. L'unité épidémiologique ressemblait à une porte pivotante avec des personnes qui arrivaient et qui repartaient sans jamais s'arrêter très longtemps. Il n'y avait pas de noyau permanent d'épidémiologistes pour produire au jour le jour les données nécessaires pour suivre l'épidémie. Lorsque les bénévoles arrivaient, personne ne semblait savoir combien de temps ils allaient rester et le changement constant de personnel nécessitait une formation permanente et soulevait des inquiétudes au niveau de la cohérence des résultats.

Il semblait régner une confusion constante au sujet de la personne responsable, les gens ne savaient pas à qui il fallait rendre compte et ce qu'il fallait faire des données recueillies. Comme le décrivit un témoin :

> Dès le départ, deux choses paraissaient très troublantes : l'une était la structure générale de l'organisation de l'unité, il fallait essayer de déterminer où exactement était notre place au sein de la structure organisationnelle, à qui il fallait rendre compte, comment l'activité allait être animée, qui en fait était aux commandes, où allaient les rapports. [traduction]

L'unité épidémiologique a été créée en pleine épidémie et fut le résultat du travail énorme et des efforts soutenus de ceux qui y ont été détachés. Ces personnes ont travaillé de longues heures dans de terribles conditions et sous une pression incroyable. Ceux qui travaillaient dans l'unité étaient conscients de l'importance de leur travail et comprenaient la nécessité de laisser de côté leurs frustrations afin de mener à bien la mission qui leur était confiée.

De nombreux témoins étaient frustrés de voir que la Direction de la santé publique ne partageait pas leur vision de la situation et n'épaulait pas assez le travail de l'unité épidémiologique. Lorsque des demandes ont été présentées à la Direction de la santé publique pour avoir plus de personnel, on a répondu qu'on était « trop occupé ». Nombreux étaient ceux qui se demandaient ce qui pouvait être plus important que le SRAS et qui n'avaient pas l'impression que les employés de la Direction de la santé publique au huitième étage étaient « trop occupés ». Comme le remarquait un témoin en décrivant l'attitude de la Direction de la santé publique du huitième étage :

> C'était comme s'il n'y avait pas de crise. C'était très déprimant de travailler parmi des gens dont certains perdaient la tête, alors que d'autres travaillaient comme si de rien n'était. Tout le monde en était abasourdi. [traduction]

L'épidémiologie était un élément crucial de la lutte contre l'épidémie et, en mars 2003, aucune structure n'était en place pour faire le travail nécessaire. Comme l'indiquait le Rapport provisoire Walker :

> L'analyse des données de surveillance demande la participation de professionnels qualifiés, comme les épidémiologistes, les statisticiens et les biostatisticiens.

Ces professionnels et les systèmes dont ils avaient besoin pour élaborer les systèmes de surveillance et les protocoles nécessaires pour leur permettre de travailler ne pouvaient pas être mis en place en une nuit. Comme le remarquait un observateur :

> Cela me stupéfait encore aujourd'hui de constater que le gouvernement ait ajouté tant de foi à ces chiffres chaque jour. S'ils avaient su comment ce système avait été mis en place [...] c'était comme tous ces trucs de haut niveau et les gens dans les réunions et l'argent que nous dépensions, alors que nous n'avions rien en bout de ligne. [traduction]

Aucun des problèmes cités dans le présent rapport n'entache la réputation de ceux qui ont été appelés à travailler au sein de l'unité épidémiologique. Les efforts de ces personnes remarquables ont été, au contraire, cruciaux dans la lutte contre le SRAS. Ceux qui ont parlé à la Commission, bien que francs au sujet des problèmes auxquels l'unité à dû faire face, ont également été francs au sujet des qualités de ceux qui y travaillaient. Le Dr Ian Johnson, un professeur de l'Université de Toronto, et M. Bill Mindell, de la Direction de la santé publique de la région de York, ont été loués pour leur dévouement et leur persévérance malgré des conditions de travail extrêmement difficiles.

Malheureusement, en dépit des énormes efforts déployés par de nombreuses personnes au sein de l'unité épidémiologique, sa capacité de remplir sa fonction a été entravée par le manque d'infrastructure, l'absence de système d'information et des demandes d'information désorganisées et incessantes de la part de la Direction de la santé publique. Un observateur extérieur remarquait :

> Je veux dire, c'est impossible à mettre sur pied. Vous savez, vous ne pouvez pas, en cas d'éclosion d'une épidémie, subitement engager tout votre personnel d'un coup, mettre en place votre système informatique et ensuite les processus et les cadres juridiques qui produiront un système de surveillance cohérent. [traduction]

En dépit de leur vaillante contribution à la lutte contre le SRAS, les bénévoles de l'unité épidémiologique ont déclaré qu'ils repartaient en se sentant démoralisés et découragés. Une conséquence inquiétante de cet état de choses est le fait que certains d'entre eux doutent qu'ils se portent de nouveau volontaire un jour, étant donné les problèmes systémiques qui avaient entravé leur travail.

Le SRAS a démontré le rôle crucial que joue une unité épidémiologique dans la lutte contre une épidémie de maladie infectieuse. L'absence d'une telle unité constitue l'un des ratés majeurs du système de santé publique de l'Ontario lors de l'épidémie de SRAS. La mise en place de ressources épidémiologiques bien équipées est vitale pour protéger l'Ontario contre les éclosions de maladies infectieuses. Sans une réforme majeure, l'Ontario ne pourra peut-être pas, au moment d'une future crise, compter sur les ressources extraordinaires des bénévoles qui ont prêté main-forte au printemps de 2003.

Problème 14 : Systèmes d'information sur les maladies infectieuses inadéquats

La lutte contre le SRAS a été entravée par l'absence d'un système d'information efficace sur les maladies à déclaration obligatoire. Lorsque le SRAS a frappé l'Ontario, ni la Direction de la santé publique ni les bureaux régionaux de santé publique n'avaient de système d'information capable de gérer une telle maladie. Le système existant, connu sous le nom de Système informatique sur les maladies à déclaration obligatoire (SIMDO), fut conçu pour des maladies particulières et il n'était pas suffisamment souple pour prendre en charge de nouvelles maladies. Un observateur décrivait l'évolution des systèmes d'information au cours de la décennie passée et les limites du SIMDO :

> Avant 1990, le système mis en place pour les maladies à déclaration obligatoire était essentiellement manuel. Si quelqu'un avait la rougeole ou la tuberculose, on tenait, en pratique, de grands registres dans lesquels le nombre de cas était inscrit dans des tableaux. On est ensuite passé à un nouveau système électronique du nom de Système informatique sur les maladies à déclaration obligatoire, dont l'abréviation est SIMDO. C'est un système, utilisant le système d'exploitation DOS, construit vers la fin des années 1980 [...] programmé pour des maladies très précises. Si vous prenez la salmonelle, par exemple, c'est sans doute la maladie la plus simple, car vous n'avez besoin de connaître que l'insecte, les symptômes, les dates et ce genre de choses. Une maladie comme la tuberculose est bien plus complexe, car vous avez besoin de savoir le type de tuberculose dont il s'agit, la partie qui est atteinte, si elle touche les poumons ou les reins, les parties atteintes, vous avez les lieux, vous avez la syphilis, vous avez différents stades, alors ils ont développé le système pour tenir compte des spécificités de chacune des maladies. Le système crée des bases de données individuelles dans chacun des bureaux de santé, alors si chaque bureau de santé recevait le logiciel SIMDO, le personnel saisissait toutes les données localement, et ensuite ce qui se passe c'est que l'ordinateur central du ministère de la Santé appelle les 37 bureaux de santé, il lance un programme et télécharge un rapport au ministère, et donne toute l'information sur les cas qui ont été confirmés au cours de la semaine écoulée. Aucun nom n'est transmis, c'est seulement un numéro d'identification et une confirmation des maladies, mais ce système est très spécifique à chacune des maladies et ne peut pas être modifié facilement [...] cela signifiait qu'il n'était pas assez souple pour prendre en charge de nouvelles maladies, des choses comme le virus du Nil occidental ou le SRAS [...] Et on a admis qu'il fallait le mettre à jour, mais présentement le système qui est utilisé par les bureaux de santé est toujours celui qui fut conçu à la fin des années 1980 et il utilise toujours le même logiciel et les mêmes méthodes. C'est la raison fondamentale pour laquelle le système SIMDO n'a pas pu être utilisé pour le SRAS.

Le D' Sheela Basrur, médecin-hygiéniste de Toronto à l'époque, expliquait le problème auquel son service avait été confronté lorsque le SRAS a frappé :

> La quantité d'information générée lors de l'épidémie de SRAS dépassait de loin ce que nous avions connu précédemment. Étant donné que personne dans la ville de Toronto n'avait été placé en quarantaine ces 50 dernières années, il n'existait aucun système d'information pour gérer les personnes en quarantaine et le suivi des gens qui avaient eu des contacts avec ces personnes lorsque l'épidémie de SRAS s'est déclarée. Le système d'information provincial, qui datait de 14 ans, sur lequel s'appuyait la surveillance des maladies à déclaration obligatoire [SIMDO] n'était pas équipé pour gérer une situation de quarantaine et, plus grave encore, ne pouvait pas être modifié par la province pour gérer les cas de SRAS[95]. [traduction]

Lorsque le SRAS a frappé, le SIMDO n'était d'aucune aide pour le suivi et la surveillance des cas. De plus, personne à la Direction de la santé publique ne s'est présenté pour prendre en main la coordination et l'organisation de la collecte de données. Alors que le SRAS se répandait, les bureaux de santé locaux et la Direction de la santé publique ont été laissés à eux-mêmes pour mettre au point des systèmes d'information qui pouvaient gérer les données relatives aux cas et aux personnes ayant eu des contacts avec les porteurs du SRAS. Bien que la Direction de la santé publique et les bureaux de santé locaux se soient trouvés face au même problème, il ne semblait pas y avoir beaucoup de collaboration et de coopération entre eux.

Un observateur décrivait la situation en ces mots :

> Le système [de surveillance] n'était pas bien conçu, c'était quelque chose qui avait été bricolé pour des raisons de commodité et d'efficacité [...] ils ne maîtrisaient pas l'évolution de l'épidémie, ils ne maîtrisaient pas le système d'information et cela nous mettait mal à l'aise, car ils se plaignaient énormément des autres bureaux de santé, nous n'avions aucun sentiment de collégialité, de travail d'équipe. [traduction]

Les bureaux de santé locaux étaient chargés de recueillir des données au sujet des cas et des personnes ayant eu des contacts avec les personnes contaminées et de signaler l'information à la Direction de la santé publique de manière que celle-ci puisse suivre et analyser l'épidémie à l'échelle provinciale. Étant donné l'insuffisance du système d'information existant, on pouvait s'attendre à ce que les bureaux de santé se tournent vers la Direction pour solliciter de l'aide afin d'instaurer un système qui aurait pu les aider à faire le suivi des cas et des changements d'état de ceux-ci. Cependant, il ne semblait y avoir personne à la Direction ayant l'expertise et la compétence nécessaires pour s'attaquer aux problèmes de collecte de données et offrir des solutions viables aux bureaux locaux.

---

[95] Service de santé publique de Toronto, *Toronto Public Health's Response to the Severe Acute Respiratory Syndrome (SARS) Outbreak*, 9 septembre 2003.

Parce que, comme nous l'avons noté ci-dessus, le ministère de la Santé ne disposait pas de ressources épidémiologiques au moment de la crise du SRAS et que personne à la Direction n'a pris le problème en main, il a été nécessaire de recruter des experts auprès du secteur de la santé publique pour monter une unité épidémiologique de toutes pièces. Jusqu'à ce que l'unité d'épidémiologie soit opérationnelle, il n'y avait aucune façon de coordonner le travail des bureaux régionaux de santé publique dans le cadre d'une structure commune. Ce délai s'est révélé critique. Quand l'unité a été établie, chaque bureau régional de santé avait choisi sa propre méthode pour recueillir les données et en faire rapport. Par conséquent, une fois leurs systèmes mis en route, ils ont été incapables de changer leurs méthodes et peu portés à le faire malgré les problèmes engendrés par la diversité des méthodes de collecte et de signalement des données.

Le Bureau de la santé publique de Toronto, d'où provenait la majorité des cas de SRAS, comptait sur un système papier pour assurer le suivi des nouveaux cas. Ce système cauchemardesque a généré une quantité de boîtes débordant de documents qui devaient être classés et analysés manuellement. Dans une phase précoce de l'épidémie, le Bureau de la santé publique de Toronto a commencé à saisir ses données relatives aux cas sur Excel, un logiciel très répandu qui organise et analyse par voie électronique des données sous forme de tableaux. D'autres bureaux de santé firent de même. De nombreux problèmes ont émergé de cette démarche improvisée. Premièrement, au fur et à mesure que l'épidémie prenait de l'ampleur, les tableaux Excel ont été simplement incapables de faire état de tous les cas et des changements d'état de ceux-ci. Un participant a décrit le système en ces termes :

> Un système à petite échelle que quelqu'un avait créé pour une petite épidémie comme celles qui avaient eu lieu au Scarborough Grace Hospital, et c'était à présent devenu la norme utilisée à l'échelle provinciale. [traduction]

Un participant décrivait ainsi les limites du système de tableaux Excel :

> …les tableaux Excel étaient utilisés au début de l'épidémie, car il n'y avait qu'un faible nombre de cas; il essayait de créer une simple liste. Ce que vous faites en cas d'épidémie, vous créez normalement une liste simple et ils ont des tableaux Excel pour créer cette liste simple et c'est suffisant tant qu'il y a un nombre restreint de cas que vous pouvez survoler d'un coup d'œil et que vous pouvez suivre simplement en regardant le tableau et en l'examinant. [traduction]

Le tableau Excel n'était cependant pas capable de faire ce qui était nécessaire en cas d'épidémie de cette amplitude. Un expert a décrit ainsi le problème :

> On veut être capable de visualiser les données comme si on les voyait sur un écran, je ne crois pas qu'on puisse avoir plus de 20 ou 30 cas. […] On ne pourrait pas avoir plus de 20 ou 30 cas parce qu'autrement il faudrait commencer à compter. Là, les gens étaient assis à compter les cas…
>
> Pour une petite épidémie, on peut le faire. […] les tableaux Excel auraient suffi si on n'avait eu qu'une vingtaine de cas au plus. Une fois qu'on dépasse

> vingt cas, ça perd de son efficacité, ça perd sa capacité, car au-delà il est nécessaire de faire des analyses statistiques, il faut faire des analyses tabulaires des données, il faut calculer des statistiques; on ne peut plus se contenter de seulement suivre l'allure générale des chiffres, faire des graphiques à la main et faire des mises à jour manuelles. Il faut avoir un système automatisé pour suivre les événements, à la fois du point de vue de l'exactitude de l'information et pour détecter les tendances et rendre compte de ce qui se passe. [traduction]

Les variables des tableaux Excel n'étaient pas clairement définies, ce qui rendait impossible de parcourir la liste manuellement – information cruciale pour le Comité scientifique. Par exemple, il aurait été préférable que les données saisies dans les tableaux Excel indiquent si un patient était décédé d'un simple « oui » ou « non ». À la place, la date du décès était souvent inscrite de manière confuse dans un champ du tableau où un « oui » ou un « non » aurait facilité les recoupements. Il a été par la suite impossible de classer de manière simple différents types de données. À la place, on voyait chaque jour des épidémiologistes compétents, qui auraient dû employer leur temps à analyser les données, parcourir les listes manuellement pour obtenir des chiffres aussi essentiels que le nombre total de cas probables de SRAS. Un expert a décrit le problème en ces termes :

> Si vous vouliez connaître le taux de létalité, vous deviez chercher les données manuellement, manuellement faire ceci puis soustraire cela. Vous devriez simplement demander date 1 moins date 2, donnez-moi la distribution des cas [...] ça devrait être automatique, pas fait à la main. Tout le personnel perdait son temps. Ils y passaient des heures et des heures, ça mobilisait deux épidémiologistes à plein temps juste pour générer ces tableaux, c'était stupide. [traduction]

La nécessité de parcourir les listes manuellement a mis encore plus de pression sur les équipes dans une situation qui était déjà très difficile. Les employés devaient s'atteler à la pénible tâche de compter des centaines de chiffres, parfois plusieurs fois par jour, en essayant de se rappeler la signification des différents codes utilisés pour classer les divers types de données, en ayant constamment peur de faire une erreur. Comme le décrivait un observateur :

> À essayer de gérer un système fondé sur ces tableaux Excel avec des personnes qui n'étaient là que pour une semaine, elles s'épuisaient à la tâche puis changeaient et quelqu'un d'autre arrivait et évidemment voulait modifier le système légèrement pour qu'il soit à son goût. Il était fastidieux d'établir une cohérence au sein de ce système, l'emploi du temps était extrêmement chargé; le Dr Cunha voulait, par exemple, tout avoir pour 11 heures et se mettait à crier s'il ne le recevait pas, et le personnel était soumis à une pression énorme. Imaginez que vous soyez parachuté au sein d'un tel système et que tout soit manuel. Vous restez assis là à compter à la main parce que vous ne pouvez pas traiter les tableaux [électroniquement]. [traduction]

Comme l'information était envoyée de chaque bureau de santé séparément et qu'il n'existait aucun système à l'échelle de la province pour télécharger les données pertinentes électroniquement à partir des bureaux locaux, les membres de l'unité épidémiologique devaient parcourir les tableaux quotidiennement à la main afin de compiler un tableau général qui faisait état de l'évolution des cas au niveau de tous les bureaux de santé participants. C'était un exercice qui mobilisait d'importantes ressources et qui était rendu difficile par le manque de coordination et de cohérence sur le plan de la classification et du signalement des cas. Par exemple, les tableaux envoyés à l'unité épidémiologique provinciale n'indiquaient pas de façon claire les changements qui s'étaient produits à l'égard des différents cas. Cela n'indiquait pas si une personne était passée de l'état de cas suspect à celui de cas probable. Il fallait retrouver le cas dans la liste de la veille, regarder dans la liste du jour et comparer manuellement les informations rapportées. De la même façon, si une personne était retirée de la liste parce qu'on avait trouvé une autre cause à sa maladie, cela ne ressortait au premier coup d'œil. Parfois, les membres de l'unité épidémiologique remarquaient simplement qu'un cas ne figurait plus dans le tableau et ils devaient alors appeler le bureau de santé local pour voir ce qui était arrivé à la personne.

Un autre problème tenait au fait que les tableaux Excel ne contenaient pas assez de détails pour répondre à toutes les questions posées par les différents organismes qui avaient besoin des données. Un participant décrivait le problème en ces mots :

> Ce que le gouvernement et le Comité scientifique demandaient était quelque chose de bien plus détaillé que ce qui était disponible sur ce formulaire particulier ou dans les tableaux Excel. Le formulaire et les tableaux Excel étaient loin d'être assez détaillés. Par exemple, il y avait … fièvre « oui/non », toux « oui/non », mais ce qu'ils voulaient savoir c'était quand la fièvre était apparue, quand avait commencé l'exposition, quelle était la durée d'incubation, quelles fièvres étaient apparues en premier. Ils cherchaient à connaître le spectre clinique, ils voulaient connaître les durées d'incubation, ils voulaient connaître tous ces détails, qui sont très significatifs, mais il n'était pas possible de déduire cette information des données disponibles; il n'était pas possible de les évaluer, car les données n'étaient pas assez détaillées. [traduction]

La méthode improvisée de collecte des données a également éveillé des craintes au sujet de l'incohérence de la classification des cas. Par exemple, il n'y avait pas de formulaire de rapport standard pour l'ensemble des bureaux de santé locaux. Il n'y avait pas non plus de dictionnaire de données – le guide essentiel qui indique comment une base de données trie, regroupe et catalogue l'information – pour aider le personnel qui recueillait les données à classer les cas de manière homogène. Il n'a jamais été clairement défini quel profil tombait dans chacune des catégories. Ceci a conduit à des incohérences sur le plan de la classification et des mesures :

> L'exemple classique était la variable d'exposition. Cette variable pouvait, par exemple, indiquer qu'il y avait un travailleur de la santé et d'autres travailleurs de la santé, un travailleur de la santé à Scarborough Grace, un travailleur de la santé à York Central Hospital, un visiteur à York Central, un visiteur à

> Scarborough Grace. Il aurait dû être indiqué où ça se passait, est-ce que c'était à Scarborough Grace, est-ce à North York Central, ou est-ce à Scarborough Grace ou était-ce à York Central, et était-ce ou non un travailleur de la santé, était-ce un visiteur; nous aurions pu séparer les cas. Ils étaient tous rassemblés pêle-mêle [...] vous finissiez avec ces longues listes de comptes de fréquence. [traduction]

Il est rapidement devenu clair à ceux qui furent parachutés au sein de l'équipe de l'unité épidémiologique que la collecte d'information se trouvait dans une situation désespérée. Les tableaux Excel ne permettaient simplement pas de faire des analyses suffisamment rigoureuses des données relatives à l'épidémie :

> Nous ne pouvions simplement pas faire d'analyse détaillée. C'était vraiment là le plus gros problème, de ne pas pouvoir faire d'analyse détaillée à partir des tableaux Excel. Vous ne pouviez pas générer de représentation graphique des durées d'incubation, de la distribution de la symptomatologie, des symptômes et des profils afin de caractériser la maladie. Il aurait fallu déterminer le temps entre le délai d'incubation et le moment où les gens étaient hospitalisés, comparer toutes les dates pour voir à quel point nous étions efficaces. Les données n'existaient pas. Nous avons fait de notre mieux pour extraire cette information des tableaux, mais ce n'était pas efficace [...] il n'était pas possible de le faire avec précision. [traduction]

D'autres systèmes informatiques étaient disponibles à cette époque et des efforts considérables ont été déployés pour mettre en place un système plus performant. Le gouvernement fédéral a envoyé deux techniciens en information qui étaient prêts à installer un système de gestion des épidémies plus sophistiqué et financé par le gouvernement fédéral appelé Système d'information intégré de santé publique (SIISP). D'importants efforts ont été déployés pour créer un formulaire de rapport standard accompagné d'un dictionnaire de données. Le formulaire, mis au point en collaboration avec des représentants de Santé Canada, comprenait des données importantes, notamment les patients qui avaient donné du sang, reconnaissant que d'autres aspects de la santé, tels que les réserves de sang, étaient à risque. L'intention était de faire en sorte que ces formulaires soient remplis par les bureaux de santé locaux et qu'ils soient ensuite envoyés à l'unité épidémiologique provinciale pour analyse. L'objectif était de normaliser l'information afin que tout le monde mesure les mêmes phénomènes de la même manière.

À ce stade cependant, un mois après l'éclosion de l'épidémie, les bureaux de santé étaient déjà submergés de travail et n'étaient pas disposés ou capables de changer de système. De plus, le SIISP ne pouvait pas gérer les coordonnées personnelles, ce qui a rendu les bureaux locaux sceptiques quant à son efficacité. Par ailleurs, bien que le SIISP ne puisse pas gérer les coordonnées personnelles, les membres de l'équipe d'épidémiologie trouvaient qu'il était plus performant que le système en place, qui à leurs yeux était incapable de gérer les données de manière satisfaisante. D'autre part, les coordonnées personnelles n'étaient, de toute façon, pas signalées à la province de manière régulière. Toronto avait au départ essayé de recueillir et de suivre les coordonnées personnelles par voie électronique, mais, au fur et à mesure que les données s'accumulaient, cela est devenu impossible avec le système Excel. Le Service de

santé publique de Toronto[96] a été, en dépit des efforts déployés, obligé de recourir à un système papier qui resta en place tout au long de la crise.

Malgré tous les efforts de l'unité épidémiologique, le système SIISP ne fut jamais installé dans les bureaux de santé locaux et le formulaire de rapport standard n'a pas remplacé les formulaires de rapport précédents que chaque bureau de santé avait mis au point individuellement. Aucun système capable de gérer les personnes ayant été en contact avec les individus contaminés n'a été mis en place à quelque niveau que ce soit. Les problèmes relatifs aux rapports d'information et aux systèmes informatiques ont subsisté tout au long de la crise. Un participant décrivait de la manière suivante la frustration de l'unité épidémiologique et les difficultés à motiver le personnel, qui était épuisé et exaspéré par le système, à poursuivre sa tâche :

> Vous aviez l'impression d'être complètement inutile. Un système était employé et vous ne pouviez pas le changer. Vous saviez ce qu'il fallait faire, vous vouliez le faire et ça ne marchait pas, et les gens vous demandaient des informations sensées et c'était frustrant parce qu'il y avait, encore une fois, un manque d'organisation. [traduction]

Cet aperçu des problèmes de collecte de données et d'analyse n'attribue la faute ou la responsabilité à personne parmi ceux qui ont dû travailler avec ces systèmes d'information inadaptés. Il souligne par contre les difficultés qui ont découlé de l'utilisation de systèmes de collecte d'information et d'analyse improvisés. Les bureaux locaux et l'unité épidémiologique ont tous dû faire face à d'énormes obstacles et chacun a répondu du mieux qu'il a pu avec les moyens du bord. De nombreux professionnels talentueux et dévoués, dans les bureaux de santé et dans l'unité épidémiologique provinciale, ont fait de leur mieux pour trouver des solutions à la myriade de problèmes dont ils n'étaient pas responsables. Leur persévérance face à ces problèmes a été remarquable. Il a été très pénalisant, pour eux et pour la population au regard de la protection contre les maladies infectieuses, qu'un tel désordre ait pu s'installer par manque de planification et de préparation et en raison de l'incapacité de la Direction de la santé publique de fournir la capacité de recueillir les données et de suivre l'information sur les nouvelles maladies infectieuses.

L'aspect le plus décevant de ce problème est que la province savait depuis des années que son système d'information était inadapté et incapable de gérer l'éclosion d'une nouvelle maladie infectieuse. Le rapport du vérificateur provincial de 2003 notait que la nécessité de se doter d'un nouveau système d'information pour le dépistage et le suivi des maladies à déclaration obligatoire avait déjà été clairement établie en 1997 :

> Lors de notre vérification de 1997, nous avons recommandé que la Direction de la santé publique obtienne des renseignements supplémentaires sur les résultats de la recherche par les conseils de santé des contacts. Le ministère a

[96] Le Service de santé publique de Toronto a même demandé à la Police provinciale de l'Ontario de venir et d'essayer d'installer son système Powercase, un système informatique utilisé par les services de police de l'Ontario pour gérer les enquêtes importantes.

> répondu qu'on mettait au point un nouveau système informatique sur les maladies et les déclarations obligatoires qui contiendrait des renseignements supplémentaires sur les personnes étant entrées en contact avec une personne atteinte de tuberculose active. Or, à l'heure de la présente vérification, ce système n'existe toujours pas et le ministère ne possède toujours pas plus de renseignements sur les résultats des recherches de contact. Par ailleurs, le personnel du ministère et des bureaux de santé nous ont informés que, à de rares exceptions près, il ne peut généralement pas obliger les personnes entrées en contact avec une personne atteinte de tuberculose active à faire le test. Le ministère envisageait une initiative fédérale/provinciale/territoriale de mise en œuvre d'un système d'information automatisé de santé publique qui permettrait la gestion des cas. Ce système serait également utile pour d'autres maladies transmissibles[97].

Ce manque a de nouveau été mis en évidence lorsque les services de santé publique ont dû lutter contre le virus du Nil occidental. Malgré ces alertes précoces, lorsque le SRAS est apparu, l'Ontario ne disposait pas de système d'information permettant de suivre l'épidémie.

L'absence de système d'information adéquat a été particulièrement pénible pour ceux qui travaillaient sur le SRAS et qui avaient rencontré des problèmes similaires au cours de la surveillance de la fièvre du Nil occidental[98]. Un scientifique a nettement été choqué en apprenant que les efforts déployés pour contenir le SRAS se heurtaient aux mêmes problèmes qui avaient miné l'intervention contre le virus du Nil occidental :

> …je trouvais fascinant de voir le nombre de problèmes que nous avions déjà cernés lors de la crise du virus du Nil occidental. Ils avaient utilisé des tableaux Excel pour transférer les données entre les différents centres dans le cas du virus du Nil. On ne s'était pas occupé du fait que le virus du Nil n'entrait pas dans le système d'information standard des maladies à déclaration obligatoire. Dans le cas du SRAS, nous nous sommes heurtés au fait de ne pas avoir de système approprié. Il a fallu alors en mettre un au point à la hâte, je trouve ça un peu surprenant. [traduction]

Ce problème a été souligné dans le rapport du vérificateur provincial de 2003 :

> …à compter de mai 2003, aucun système électronique n'était encore installé afin de rapporter plus rapidement tous les cas de maladie à la Direction de la santé publique, et en attendant, le ministère avait demandé aux bureaux de

[97] Bureau du vérificateur provincial de l'Ontario, *Rapport annuel 2003*, Toronto, 2 décembre 2003, p. 234.

[98] Les problèmes relatifs à la fièvre du Nil occidental ont été décrits aux pages 240 et 241 du rapport annuel du vérificateur provincial de 2003 : « L'apparition du virus du Nil occidental a été confirmé pour la première fois en Amérique du Nord en 1999 et en Ontario en 2001. Les premiers cas d'infection humaine en Ontario ont été recensés pendant l'été 2002. Le virus est transporté par des moustiques et affecte les oiseaux et les mammifères, y compris les humains. Selon les études, la plupart des personnes piquées par un moustique infecté ne présentent aucun symptôme; néanmoins, environ 20 % développeront une maladie mineure (par exemple, la fièvre du West Nile) et 1 % seront atteintes d'une maladie grave ».

> santé de fournir manuellement des renseignements sur tous les cas humains probables et confirmés d'infection par le virus du Nil occidental[99].

Le rapport du vérificateur provincial de 2003 ne signalait pas seulement le manque de préparation dont le cas du virus du Nil était un exemple, mais il allait plus loin en mettant en évidence sa pertinence dans les cas d'épidémie comme celle du SRAS :

> Le ministère n'avait pas adopté de mesures suffisantes pour s'assurer que l'on répondait de façon efficace sur le plan des coûts à ses attentes en matière de santé publique. Cela revêt d'autant plus d'importance face à l'émergence de nouvelles maladies, comme celles causées par le virus du Nil occidental ou le syndrome respiratoire aigu sévère (SRAS). Le ministère doit pouvoir compter sur la réaction rapide et adéquate des bureaux de santé face à ces maladies tout en continuant de minimiser l'impact sur la santé des maladies existantes et en continuant d'offrir les programmes et les services obligatoires.
>
> Un grand nombre des problèmes et inquiétudes soulevés au cours de la présente vérification l'étaient déjà dans notre vérification de 1997[100].

L'incapacité de tirer profit de l'expérience du Nil occidental n'était pas seulement surprenante, elle était également symptomatique d'un système qui semblait par moment paralysé et incapable de prendre des mesures appropriées pour protéger les Ontariens et les Ontariennes des maladies transmissibles. Un système qui n'apprend pas de ses défaillances passées et qui ne les corrige pas est un système dysfonctionnel.

Le rapport du vérificateur provincial de 2003 résume bien l'historique du manque d'action sur le plan de la technologie de l'information :

> En octobre 2000, le ministère, en collaboration avec un cabinet d'experts, a préparé un plan stratégique d'information et de technologie de l'information pour la santé publique. Il s'agissait d'une stratégie globale pour la santé publique mais, néanmoins, au moment de notre vérification, il n'avait toujours pas été mis en œuvre. Le plan mentionnait également un grand nombre de systèmes mis au point indépendamment par les 37 bureaux de santé, principalement dans les régions où, soit il n'y avait pas de système venant du ministère, soit il n'était pas satisfaisant. On faisait également remarquer dans le plan que le partage de l'information entre les bureaux de santé et le ministère était limité et que la législation actuelle et l'infrastructure technologique empêchaient la communication entre les bureaux de santé eux-mêmes. La prolifération de systèmes indépendants est préoccupante, car elle pourrait freiner l'intégration des données sur la santé publique à l'échelle de la province et se solder par la perte de données qu'il est important de posséder en temps opportun et qui sont nécessaires pour des interventions et

[99] Bureau du vérificateur provincial de l'Ontario, *Rapport annuel 2003*, Toronto, 2 décembre 2003, p. 242.

[100] Vérificateur provincial de l'Ontario, *Rapport annuel 2003*, Toronto, 2 décembre, 2003, p. 218.

> des activités de prévention. Elle est aussi préoccupante parce qu'elle entraîne un chevauchement d'efforts, de coûts et de temps.
>
> La surveillance dans le domaine de la santé consiste à recueillir, analyser et interpréter continuellement des renseignements qui peuvent servir à planifier et à gérer la lutte contre les maladies. Cela comprend des renseignements pouvant aider à maîtriser les épidémies, à prendre des décisions éclairées sur l'allocation des ressources et à élaborer ou à modifier les politiques et les programmes de santé publique pour les rendre plus efficaces.
>
> À l'heure actuelle, la Direction de la santé publique a deux systèmes de surveillance : le Système d'information sur les maladies à déclaration obligatoire (SIMDO) – pour les maladies transmissibles et les effets indésirables des vaccins – et le Système d'archivage des dossiers d'immunisation (SADI).
>
> Dans notre Rapport annuel 1997, nous notions que le ministère projetait de remplacer le SIMDO par un système amélioré. Cela ne s'est pas produit, bien que dans son plan stratégique d'octobre 2000 il ait mentionné que le SIMDO avait été conçu à la fin des années quatre-vingt avec une technologie extrêmement dépassée et très coûteuse à maintenir. Il déclarait également que l'un des rôles de la santé publique était d'analyser les données sur la santé pour créer une politique de santé publique, classer par ordre de priorité et modifier les programmes de santé publique. Or, une grande partie de l'information nécessaire à cette analyse n'est pas disponible ou est de qualité douteuse[101].

À cet égard, il est utile de noter que la vérification de 2003 était en grande partie achevée avant l'éclosion du SRAS, en mars 2003, et dans cette vérification « nous n'en avons pas tenu compte »[102].

Bien que le SIISP fût disponible avant l'épidémie de SRAS, il n'avait pas été déployé en Ontario. Un représentant fédéral a expliqué ce retard :

> Voici maintenant deux ans, après quelques légitimes interrogations initiales concernant le SIISP et après avoir comparé le système avec les besoins de la province, je pense que l'Ontario a décidé de mener un projet pilote. Cela a provoqué beaucoup de mécontentement dans les bureaux de santé locaux. Le projet pilote a été déployé dans trois bureaux de santé locaux, qui le laissèrent tomber tous les trois parce qu'ils ne pouvaient pas accepter les délais et qu'ils avaient l'impression de ne pas recevoir l'aide financière dont ils avaient besoin pour mener le projet à bien. Cela était dû, j'en suis sûr, au fait que le Dr D'Cunha n'a pas été capable d'obtenir le financement nécessaire. Il avait

[101] Bureau du vérificateur provincial de l'Ontario, *Rapport annuel 2003*, Toronto, 2 décembre 2003, p. 270.

[102] Bureau du vérificateur provincial de l'Ontario, *Rapport annuel 2003*, Toronto, 2 décembre 2003, p. 240.

> voulu poursuivre l'expérience pendant au moins deux exercices financiers, mais le financement de la part de la province n'arrivait pas pour amorcer le processus de mise en place du SIISP. [traduction]

Comme nous l'avons mentionné plus haut, bien que le SIISP ne soit pas équipé pour gérer les grands volumes d'information relative aux personnes ayant été en contact avec des malades et au dépistage qu'il était nécessaire de gérer au moment du SRAS, les experts de l'unité épidémiologique provinciale soutiennent que, s'il avait été adopté à l'échelle de la province, il n'aurait pas seulement été plus performant que le système en place durant la crise, mais il aurait aussi permis de procéder à une collecte homogène des données et de mieux les analyser.

Bien que l'incapacité du système d'information ontarien de gérer les nouvelles maladies ou épidémies ait été bien connue, et malgré quelques efforts peu soutenus pour envisager l'adoption d'un nouveau système, rien n'avait été fait avant que le SRAS frappe.

À vrai dire, l'Ontario n'était pas la seule province à ne pas avoir entrepris de démarches pour améliorer son système d'information relatif aux maladies infectieuses. Comme le remarquait le Rapport Naylor :

> Les rapports du vérificateur général de septembre 1999 et de septembre 2002 ont été très critiques à l'égard de l'échec des procédures F/P/T pour constituer l'infrastructure nécessaire et concluaient que ces échecs nuisaient à la capacité du Canada de détecter ces éclosions de maladies et d'y réagir[103].

Bien que des travaux eussent été amorcés depuis un certain nombre d'années, les progrès ont été longs à venir. Alors que le SIISP était disponible, comme nous l'avons vu plus haut, le système était limité, car il ne disposait pas de module de gestion des épidémies, qui aurait permis aux bureaux de santé publique de gérer l'information relative au processus de quarantaine. Un expert fédéral a décrit le système existant et le travail qui a été fait pour améliorer le SIISP après l'épidémie de SRAS en ces termes :

> Il comportait un module épidémiologique rudimentaire, mais vous devez comprendre que les besoins sont différents suivant les cas et que, au moment du développement, le module épidémiologique initial n'intégrait pas ce genre de problème de santé. Nous l'avons alors refait et nous sommes certains que le nouveau module aurait été très, très efficace durant l'épidémie de SRAS. Le module de l'époque était différent. Nous aurions pu saisir les données relatives aux cas et il y aurait eu certaines possibilités au niveau des personnes ayant eu des contacts avec les individus infectés. Par contre, ce qui aurait clairement manqué, ce sont les possibilités de gérer l'information relative aux personnes en quarantaine. [traduction]

---

[103] Rapport Naylor, p. 99.

Une autre brèche dans la technologie de l'information relative à la santé publique sur le plan provincial et fédéral décrite ci-dessus a été le manque de liaison avec les laboratoires de santé publique pour permettre l'échange rapide d'information et l'analyse des données. L'adoption du SIISP en pleine épidémie de SRAS n'aurait pas résolu le problème. Cette brèche subsiste encore aujourd'hui.

Le Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie a fait en novembre 2003 l'observation suivante :

> Il est clair qu'une importante mise à niveau de la technologie de l'information s'impose de toute urgence à tous les paliers de l'infrastructure de protection et de promotion de la santé. L'absence d'une base de données moderne accessible aux autorités sanitaires locales, provinciales et fédérales a grandement nui à la transmission d'information au public et aux organismes internationaux. Le manque de bases de données partagées et d'une capacité appropriée d'analyser provisoirement les données a aussi freiné l'étude et la gestion de l'épidémie et a limité la recherche épidémiologique et clinique sur le SRAS. Il semble en effet qu'il n'existait, avant la crise, aucune entente visant le partage d'information entre les différents niveaux de gouvernement, ni la technologie de l'information nécessaire[104].

Bien que la mise en place du SIISP soit à présent financée à Toronto et dans la région de York, le système n'est encore qu'à la phase pilote et n'a pas été déployé à l'échelle de la province. Comme l'indique le Rapport Naylor, les efforts fédéraux pour améliorer les systèmes d'information progressent lentement et avec certaines difficultés[105]. La Commission appuie les recommandations spécifiques énoncées dans le rapport Naylor et le rapport provisoire Walker qui abordent les failles des systèmes d'information sur les maladies infectieuses du gouvernement fédéral et de celui de l'Ontario.

Si le SRAS ou une autre maladie infectieuse devait secouer l'Ontario demain, la province ne posséderait toujours pas de système d'information, accessible par tous les bureaux de santé, capable de gérer une épidémie. Le premier avertissement ignoré provenait du rapport du vérificateur provincial en 1997. Le second a été le virus du Nil occidental. Si l'Ontario prend autant de temps à réagir au SRAS qu'elle en a pris lors des avertissements précédents, la province éprouvera de sérieuses difficultés lorsque la prochaine maladie se manifestera.

---

[104] Rapport Kirby, p. 42.

[105] Rapport Naylor, p. 100.

Problème 15 : Nombre écrasant de demandes d'information désorganisées

Le problème de la circulation de l'information n'a pas été uniquement causé par le manque de systèmes informatiques. La confusion, le double emploi et une apparente compétition ont caractérisé le travail de ceux qui, au sein de l'organisme central, devaient recueillir de l'information auprès des bureaux régionaux de santé publique et des hôpitaux. Ces demandes vagues ont gaspillé le temps précieux du personnel de la santé publique et des hôpitaux, le détournant de tâches urgentes et diminuant sa capacité de poursuivre son travail, qui consistait à combattre la maladie.

Durant la crise du SRAS, tous ceux qui combattaient l'épidémie avaient instamment besoin d'information : les gouvernements provincial et fédéral, le centre provincial des opérations, la Direction de la santé publique, le comité d'experts connu sous le nom de Comité scientifique, les organismes des professionnels de la santé et les médias. Tous avaient besoin d'être aussi bien informés que possible afin de remplir leur rôle vital en réponse à l'épidémie. Malheureusement, aucun système n'était en place pour répondre à leurs besoins disparates sans perturber les efforts de lutte contre le SRAS.

Les bureaux de santé locaux s'interrogeaient souvent sur la pertinence du niveau de détail qui leur était demandé. Ils étaient irrités de consacrer le peu de ressources dont ils disposaient pour aller chercher des détails qui, à leurs yeux, servaient non pas à lutter contre l'épidémie, mais juste à des fins de breffage politique ou médiatique. En réalité, cette information aurait bien pu faire la différence dans le cadre du travail du Comité scientifique et tout le monde admet qu'il est vital, dans toutes les crises de santé publique, de tenir le public informé. Or, la manière dont l'information était demandée et le flux apparemment intarissable de demandes vagues n'incitaient pas à la coopération. Un bureau de santé local a décrit le sentiment de frustration qui régnait :

> Le ministère de la Santé, par l'intermédiaire de la Direction de la santé publique ou d'un autre groupe, a mis en place un centre épidémiologique pour lutter contre le SRAS et a commencé à nous demander de produire des listes de patients. Au début, les listes étaient relativement courtes avec un nombre de cas limité, mais elles ont ensuite commencé à devenir de plus en plus importantes au fur et à mesure que la quantité d'information demandée s'étoffait. En même temps, le nombre de demandes de renseignements croissait de manière exponentielle. Au début, il s'agissait d'essayer de compiler des données pour les mises à jour quotidiennes. Mais je crois que, dans un souci d'obtenir de l'information en temps réel et de rassembler les rapports des hôpitaux, nos rapports et je ne sais quels autres rapports, ils voulaient obtenir des renseignements définitifs. Alors, sans que nous en soyons informés, ils ont apparemment engagé neuf gestionnaires de cas pour suivre tous nos cas et chercher des informations plus détaillées que celles dont nous avions au besoin du bureau de santé local. Ils nous téléphonaient, mais le problème c'était qu'ils ne téléphonaient pas qu'une fois. Nous avons

> commencé à être harcelés de coups de téléphones, et je dis harcelés au sens littéral du terme. Ils nous appelaient après les heures de bureau. Et pas qu'une personne, ils pouvaient être cinq à nous appeler pour recueillir l'information. Les demandes étaient invariablement de nature urgente. Si nous ne les rappelions pas dans les quinze minutes, c'est eux qui nous rappelaient. Nous ne connaissions même pas ces personnes, car elles venaient juste d'être engagées. Comme nous ne voulions pas risquer de parler aux médias, nous leur demandions la raison pour laquelle elles avaient besoin de cette information et de fournir la preuve qu'elles travaillaient effectivement pour le ministère de la Santé. Finalement, nous avons appris que ces personnes étaient des gestionnaires de cas chargés de recueillir tous les renseignements sur chacun des cas, toute l'information dont nous disposions localement, ce qui n'avait absolument aucun sens. Tout cela n'était inspiré par aucun autre modèle de rapport sur la maladie. Nous redoutions que l'information que nous transmettions tombe entre les mains des médias. Les demandes urgentes nous étaient adressées avec l'en-tête « Le Dr D'Cunha veut ceci », « Le Dr D'Cunha a besoin de cela et tout de suite ». Souvent, l'information avait déjà été transmise... [traduction]

Certaines demandes d'information venaient de l'unité épidémiologique, qui en avait besoin pour suivre l'épidémie. Des pressions pour obtenir de l'information émanaient de la Direction de la santé publique pour des raisons qui n'étaient pas toujours claires pour ceux à qui on la demandait. Le Dr D'Cunha et les membres de son équipe appelaient régulièrement l'unité épidémiologique en réclamant une réponse immédiate. Si les demandes d'information n'étaient pas satisfaites suffisamment rapidement, la tension montait. Parfois, la Direction de la santé publique envoyait des demandes à plusieurs personnes simultanément. Un témoin racontait qu'un jour, un courriel fut envoyé à cinq personnes, les enjoignant de fournir la même information dans les vingt minutes ou sinon de fournir les raisons pour lesquelles l'information n'avait pas été envoyée. Un autre témoin décrivait une réunion où un téléavertisseur s'était mis à sonner, à la suite de quoi le téléavertisseur de chacune des personnes présentes s'était mis à sonner l'un après l'autre. Chacune des personnes avait reçu la même demande urgente de données. Ce genre de demande urgente a atteint également les bureaux de santé locaux et les hôpitaux auxquels, à leur tour, on enjoignait, toutes affaires cessantes, de fournir immédiatement des renseignements.

Comme le notait un observateur :

> Imaginez six personnes qui courent après les mêmes individus à la recherche d'information, rappelant sans cesse les mêmes personnes [...] Les employés des bureaux de santé devenaient fous. Cela nous rebutait. Ils disaient qu'ils nous avaient envoyé une télécopie plus tôt dans la journée, mais nous ne savions pas sur quel télécopieur le message était arrivé, car les messages arrivaient par milliers. Ils disaient qu'ils nous avaient envoyé un courriel, mais [il y en avait tellement que] nous n'avions pas le temps d'en ouvrir le tiers. C'était un véritable cirque. C'était incroyable. [traduction]

Lorsque les gens n'étaient pas en mesure de fournir les données assez rapidement, ils employaient leurs propres moyens pour chercher l'information. L'unité épidémiologique n'était pas seule à recueillir des renseignements. Par moment, le personnel du ministère du huitième étage où était située la Direction de la santé publique, le centre provincial des opérations et le Comité scientifique cherchaient également à recueillir des données par différents moyens. Ceci a eu pour conséquence de faire en sorte que les hôpitaux, les bureaux de santé locaux et parfois aussi les victimes soient souvent appelés de nombreuses fois par différentes personnes cherchant à obtenir les mêmes renseignements.

Les gens étaient poussés à bout et ces incessantes intrusions et répétitions étaient à la fois frustrantes et chronophages. Un représentant de la santé publique a tenté, en vain, de négocier un arrangement aux termes duquel les représentants des différentes institutions en quête des mêmes renseignements n'appelleraient pas plus d'une fois toutes les cinq minutes. Les personnes qui appelaient pour demander de l'information étaient souvent inconnues des gens à l'autre bout de la ligne, ce qui n'arrangeait pas les choses. On demandait aux représentants de la santé publique, aux travailleurs de la santé et aux victimes de fournir, par téléphone, des renseignements confidentiels sur la santé sans qu'ils sachent à qui ils s'adressaient ou si leurs interlocuteurs étaient habilités à prendre connaissance de cette information.

Le fait que plusieurs groupes étaient à la recherche d'information simultanément a complètement embrouillé les voies normales de transmission des rapports. Logiquement, les hôpitaux et les ambulances auraient dû rendre compte aux bureaux de santé locaux, les bureaux de santé locaux au ministère et le ministère au Comité scientifique et à Santé Canada et à d'autres parties intéressées. Souvent, ce ne fut pas le cas, ce qui a été source de confusion et de frustration.

Aucun ordre n'était établi dans le processus et la Direction de la santé publique pouvait à tout moment réclamer des renseignements directement aux hôpitaux. À d'autres moments, les hôpitaux pouvaient signaler les cas directement à la Direction de la santé publique, au ministère de la Santé, court-circuitant ainsi le médecin-hygiéniste local à qui ils auraient normalement dû rendre compte. Il en résultait que l'information pouvait être rapportée au ministère de la Santé sans que le bureau de santé local chargé de lutter contre l'épidémie soit au courant. Le ministère de la Santé pouvait ensuite appeler le bureau de santé local pour de plus amples détails concernant un cas dont le bureau n'avait jamais entendu parler. Même lorsque le bureau de santé local recevait l'information plus tard, cela donnait parfois des nombres de patients probables et suspects contradictoires. Ce qui ajoutait davantage à la confusion, c'était qu'aucune personne ni aucun organisme n'avait été désigné pour déterminer la manière dont il fallait définir un cas.

Les demandes incessantes et écrasantes d'information ont conduit au chaos, à la confusion, à la frustration et à l'échec pour ceux qui devaient y répondre. Les bureaux de santé locaux appréhendaient les contacts avec la Direction de peur que la conversation ne se transforme en de nouvelles demandes de détails concernant les cas et ne tourne à la confrontation. Un médecin-hygiéniste local déclarait que, pour ces raisons, il était navré d'appeler la Direction de la santé publique et qu'il l'évitait dans la mesure du possible.

Il ne fait aucun doute que les responsables de la lutte contre le SRAS, en particulier le Dr D'Cunha, étaient soumis, eux aussi, à une pression terrible pour fournir des renseignements en temps opportun dans un environnement en rapide évolution et dans lequel on avait encore peu de certitudes. Comme le déclarait un témoin :

> Je crois que les demandes étaient accablantes, je pense qu'il était sous une pression excessive. Cette pression s'est ensuite répercutée sur d'autres personnes [...] Je crois qu'il est vraiment facile de juger, mais, si je savais que je devais me présenter à cette table et que l'on s'attendait à ce que j'aie ces renseignements, j'appellerais peut-être moi aussi 20 personnes d'un coup. Je crois simplement qu'il est vraiment difficile de juger lorsque de telles pressions se font sentir. [traduction]

Sans système organisé de transmission de l'information pertinente aux personnes chargées de combattre la maladie, le SRAS a pris l'Ontario au dépourvu. Il n'y avait ni ordre ni logique dans les demandes de renseignements multiples, désespérées, désorganisées, répétées et chevauchantes qui provenaient des hôpitaux et des bureaux locaux de santé publique. Des requêtes demandant la même information étaient envoyées simultanément à de nombreuses personnes différentes. Le travail du personnel de première ligne dans les hôpitaux et les bureaux de santé a été sérieusement perturbé par ce harcèlement constant et inutile.

Problème 16 : Données inadéquates

Les données produites par un système mal conçu, à la suite des demandes frénétiques d'information, ont souvent été inadéquates. Une information exacte de grande qualité était vitale pour que les experts qui siégeaient au Comité scientifique puissent fournir des directives fondées sur des preuves scientifiques afin de gérer la crise du SRAS. Puisque l'on savait si peu de choses à propos de cette maladie, il était essentiel d'obtenir des données sur chaque cas, car aucune décision judicieuse ne pouvait être prise sans des données de qualité adéquate. Le procès-verbal de la réunion du Comité scientifique du 6 avril 2003 relevait le point suivant :

> [...] difficile de faire une prédiction au vu de la qualité des données. [traduction]

Au tout début de l'épidémie de SRAS, le Comité scientifique ne disposait même pas des données les plus élémentaires au sujet de la maladie. Un membre a décrit ce qui manquait dans les premiers temps :

> Des choses très simples que nous tenons aujourd'hui pour évidentes, le nombre de nouveaux cas, où ils apparaissaient, ce qui se passait. Nous et les médias entendions des histoires de cas qui apparaissaient un peu partout. [traduction]

Un autre membre a déclaré qu'il « travaillait dans l'obscurité totale ». D'autres ont dit à la Commission qu'ils obtenaient leurs données chaque matin en lisant le *Toronto Star*. Un autre parlait des problèmes de l'unité épidémiologique :

> L'unité épidémiologique ne disposait d'aucune donnée; toutes celles avec lesquelles elle travaillait provenaient des bureaux de santé et les lenteurs à ce niveau n'étaient, à mon avis, qu'une question de capacité et de manque d'infrastructure. Mais encore une fois, ça n'aurait pas dû être si insurmontable, car il n'était question que des cas, pas de toutes les personnes qui avaient été en contact avec des gens infectés. [traduction]

Le 16 avril 2003, le Comité scientifique a envoyé une lettre au D^r^ Young exposant sa frustration concernant le manque de données. La lettre, dont nous parlerons plus en détail ci-dessous, commençait ainsi :

> Je vous écris en raison de mes inquiétudes au sujet du fonctionnement du Comité et de son aptitude à fournir des recommandations utiles, à vous et au D^r^ D'Cunha ainsi qu'à la communauté médicale. Ceci est dû au manque d'information opportune dont nous disposons.

À la suite de cette lettre, les interventions du D^r^ Young et du sous-ministre de la Santé, M. Phil Hassen, ont conduit à certaines améliorations sur le plan de la transmission des données. À ce stade, un soutien administratif et épidémiologique extérieur a été apporté à

l'unité épidémiologique pour améliorer les échanges d'information avec le Comité scientifique.

Malgré ce soutien, le Comité scientifique n'a jamais atteint le point où des données utiles lui ont été transmises au moment opportun, y compris l'information portant sur les personnes en contact avec les porteurs du SRAS. En conséquence, il était difficile de juger de l'efficacité des mesures de lutte contre la maladie, comme la quarantaine. Un expert a laissé entendre que des mesures de quarantaine plus limitées auraient pu être recommandées si des données démontrant que de nombreuses personnes avaient été exposées au SRAS sans tomber malades avaient été disponibles au cours de la première phase de l'épidémie :

> La difficulté résidait dans le fait que je savais qu'il y avait un certain nombre de personnes, mais je ne savais pas si elles étaient 100 ou 1 500. Si elles avaient été 100, j'aurais sans doute refait la même chose, étant donné les pressions. Si elles avaient été 1 500, j'aurais été disposé à tenir bon et à dire que c'était d'accord, que nous n'avions pas besoin d'essuyer ce coup au niveau du service, que nous n'avions pas besoin de mettre tous ces gens en quarantaine. Mais je ne pouvais pas le faire parce que nous n'avions pas les données. [traduction]

Un autre expert a parlé à la Commission du manque de données concernant les personnes ayant eu des contacts avec des porteurs du SRAS :

> C'était un grand problème, car ce que nous voulions, c'était évaluer l'efficacité de la quarantaine et savoir si nous avions vraiment besoin de mettre autant de monde en quarantaine et si nous passions à côté de cas clés. Il y avait sans doute des personnes qui avaient eu des contacts avec des malades, qui avaient à leur tour été infectées et qui, en conséquence, pouvaient transmettre l'infection. C'était ces individus-là que nous recherchions pour endiguer l'épidémie. Nous hésitions à mettre les mailles du filet trop fines, car si d'un côté nous nous assurions d'attraper toutes les personnes atteintes sans en laisser passer aucune, de l'autre nous risquions de prendre de nombreuses personnes qui n'étaient pas infectées et de mobiliser ainsi des gens inutilement. En effet, si nous cherchions, par exemple, 100 personnes et que seulement dix d'entre elles étaient réellement infectées, nous perdions 90 p. 100 de notre temps. Si au contraire nous mettions les mailles du filet trop larges, nous risquions de n'attraper que neuf des dix personnes réellement infectées et la dixième risquait à son tour d'en contaminer un tas d'autres. C'était là le genre de considérations qui nous préoccupait. Les gens avaient tellement peur de rater ce cas isolé qu'ils devenaient de plus en plus stricts et mettaient un tas de personnes en quarantaine. Nous n'avions pas d'éléments probants, car nous ne disposions pas d'études indiquant qui se faisait infecter et qui en réchappait, et c'est à ce niveau-là que toute la base de données sur les personnes ayant eu des contacts avec les malades nous manquait. [...] Nous n'avions pas de données à ce sujet. [traduction]

Le manque de données pertinentes n'a pas échappé aux observateurs extérieurs. Un expert d'une autre province qui suivait de près la situation en Ontario a déclaré :

> Parce que le grand problème, vous savez, c'était qu'il n'y avait même pas de courbe épidémique disponible aux alentours de Pâques, ni avant, ni après. Alors, il était difficile de se rendre compte de ce qui se passait sur le plan de l'épidémie et, vous savez, tout le monde, l'OMS et tous les territoires de compétence du pays tiraient leurs renseignements sur l'Ontario des médias. Il n'y avait aucune autre source d'information fiable. [traduction]

Santé Canada ne cessait de réclamer des données plus fiables. Les fonctionnaires fédéraux affirment qu'ils n'avaient pas l'impression de recevoir des données adéquates de la part de l'Ontario. Comme le déclarait un fonctionnaire fédéral :

> Nous avons eu beaucoup de mal à obtenir l'information. Nous avons diffusé ce que nous avions [...] et c'était très, très peu. Nous comptions même sur les médias, sur les séances d'information destinées aux médias de l'Ontario de 15 h, pour connaître le nombre de cas au jour le jour [...]
>
> Je veux dire que nous savions que nous devions être en mesure de produire une plus grande quantité d'information opportune à diffuser. Les téléconférences étaient une source d'embarras national lorsque nous ne pouvions pas partager l'information. Comme les fonctionnaires de l'Ontario étaient débordés, essayant de trouver une solution au problème, ils n'étaient jamais là, ou rarement, lors des téléconférences nationales. Lorsque quelqu'un était présent à la téléconférence, ce n'était pas une personne qui était au courant de ce qui se passait, à supposer que quelqu'un l'ait été vraiment. [traduction]

Les données inadéquates ont également miné les efforts du gouvernement fédéral visant à convaincre la communauté internationale que l'Ontario maîtrisait la situation. Un témoin participant à l'effort provincial a décrit comment le manque d'échange de données a entravé les efforts pour convaincre l'OMS de retirer son avis aux voyageurs de ne pas se rendre à Toronto.

> Si je devais me prononcer sur notre responsabilité, je dirais que oui, nous avons eu une certaine part de responsabilité dans la mesure où nous n'étions pas assez clairs et ouverts sur le plan de l'information dont nous disposions et que nous transmettions à Santé Canada. J'ignore comment [l'agent de liaison fédéral avec l'OMS] a été en mesure de transmettre les rapports sur l'évolution de la situation à l'OMS. Elle devait simplement répéter mot pour mot tout ce qui se disait au Comité scientifique ou au niveau de la province. Je suis sûr que s'ils avaient commencé à lui poser des questions, des tas de questions détaillées, elle se serait trouvée en très mauvaise posture, car elle n'avait pas d'équipe pour analyser les données ou pour l'épauler. Elle devait certainement se sentir vraiment frustrée par un tas d'aspects de la situation. [traduction]

Un autre membre du Comité scientifique a décrit également comment l'incapacité de l'Ontario de fournir des données en temps opportun à Ottawa influait sur la capacité des autorités fédérales de communiquer avec l'OMS :

> Alors cela a donné une impression d'incompétence de notre part et aussi donné l'impression que nous étions peut-être en train de dissimuler des données, ce qui faisait que l'OMS se demandait ce qui était réellement en train de se passer. Santé Canada était désemparée de ne pas savoir ce qui émanait de l'Ontario. Nous ne devons plus jamais nous retrouver dans une telle situation. [traduction]

Comme nous l'avons mentionné ailleurs dans le présent rapport, les fonctionnaires provinciaux soutiennent qu'ils transmettaient tout ce dont ils disposaient au gouvernement fédéral et qu'ils faisaient tout en leur pouvoir pour partager l'information.

L'unité d'épidémiologie et les bureaux de santé locaux ont souvent été incapables de fournir de l'information adéquate et en temps opportun. Bien qu'il y ait un désaccord entre les personnes concernées à propos de la quantité d'information fournie, il ressort clairement que les experts et les fonctionnaires qui avaient besoin de ces données n'ont pas obtenu ce qu'ils voulaient au moment opportun. Les systèmes d'information et les structures de soutien n'étaient tout simplement pas en place. En l'absence des mécanismes nécessaires, ni le travail acharné ni la meilleure expertise du personnel de l'unité d'épidémiologie et du Comité scientifique ne pouvaient surmonter les obstacles.

Problème 17 : Double emploi des systèmes centraux de données

En raison de l'absence d'un système d'information normalisé, unique, efficace et accessible pour la Direction de la santé publique et tous les bureaux de santé locaux, chaque bureau a créé son propre système de cueillette de données pendant l'éclosion de SRAS[106]. Cette lacune, combinée à des demandes de renseignements constantes provenant d'un grand nombre de personnes et de groupes différents, a conduit au chaos. Ainsi que l'un des témoins l'a observé,

> [...] comme tous les besoins en [information] n'étaient pas comblés, tout le monde a voulu s'attaquer au problème et trouver un système. [traduction]

L'absence de base de données centrale à laquelle toutes les personnes participant à la gestion de la lutte contre le SRAS auraient pu accéder a fait en sorte que personne ne savait réellement qui recueillait quelle information à propos de qui. Il n'existait aucune méthode simple pour partager cette information. C'est ainsi qu'un témoin a décrit le problème :

> Toronto n'avait aucune idée de ce qui pouvait se passer dans la région de York, parce que la région de York a son propre bureau de santé publique [...] il n'y avait aucune communication, si bien qu'aux yeux d'un témoin extérieur, on aurait dit qu'un rideau géant suivait exactement l'avenue Steeles : il [le Bureau de santé publique de Toronto] était capable de tout voir jusqu'à l'avenue Steeles et rien au-delà; la même chose s'est produite dans la région de York. Cette région savait ce qui se passait chez elle, mais, une fois encore, un rideau géant suivait l'avenue Steeles et elle ignorait tout de ce qui se passait dans la ville de Toronto. [traduction]

Quant au rassemblement des données, aucune entente claire ne stipulait qui devait s'atteler à quelle partie de la tâche. Alors qu'on aurait pu s'attendre à ce que les bureaux de santé publique locaux recueillent des données sur les cas survenus sur leur territoire de compétence, de nombreux cas ont traversé les frontières, parce que beaucoup de gens vivent et travaillent dans différents territoires de compétence couverts par différents bureaux de santé publique. Par exemple, un travailleur de la santé qui travaillait à l'Hôpital général de North York, qui relève du Bureau de santé publique de Toronto, pouvait très bien habiter à Richmond Hill, qui se trouve sous la responsabilité du Bureau de santé publique de la région de York. Comme de nombreux travailleurs de la santé malades ont été traités dans les établissements où ils travaillaient, ils ont donc été hospitalisés dans un territoire de compétence différent de celui où ils vivaient. Dans cette situation, les données concernant le

---

[106] Ce problème avait également été signalé dans le rapport provisoire du Comité d'experts sur le SRAS et la lutte contre les maladies infectieuses : « Sans outil électronique de surveillance et d'entrée des données, l'Ontario, une province avec des ressources considérables, a dû s'en remettre à des systèmes papier et à quelques "systèmes D" mis au point localement. Dans certains cas, les systèmes manquaient de cohérence et ont rendu la compilation finale des données extrêmement difficile. » Rapport provisoire du Comité Walker, p. 184.

patient étaient souvent recueillies par les deux bureaux de santé publique locaux et transmises à l'unité d'épidémiologie, c'est-à-dire au groupe spécial d'épidémiologistes de la province. Les données de chaque bureau n'étaient toutefois pas toujours semblables. Par exemple, le personnel de l'unité d'épidémiologie a signalé à une occasion avoir reçu un rapport d'un bureau de santé publique affirmant qu'un cas particulier n'avait pas de problème, alors qu'un bureau voisin affirmait que la même personne avait été intubée[107].

Il a fallu du temps et des efforts pour vérifier ces divergences, enquêter sur l'état du patient et déterminer celui des rapports qui était le bon. Cela a aussi alourdi le fardeau suscité par les demandes d'information adressées aux hôpitaux et a accru le travail de l'unité d'épidémiologie.

Ce manque de coordination a également augmenté le stress des personnes dialoguant avec les membres des familles et de celles qui devaient composer avec l'isolement et la peur de la quarantaine. Une famille dont de nombreux membres atteints du SRAS avaient été hospitalisés à la fois à Toronto et dans la région de York a raconté avoir reçu des appels du Bureau de santé publique de Toronto et du Bureau de santé publique de la région de York et « de plusieurs personnes de Toronto ». Le témoin a signalé avoir dû répéter toute l'histoire de la famille et l'historique des contacts suspects chaque fois qu'une personne différente appelait.

Avant l'épidémie de SRAS, en 2003, le Rapport du vérificateur provincial signalait l'incapacité des bureaux de santé publique de partager l'information :

> Les seuls renseignements auxquels un bureau de santé peut avoir accès rapidement sont ceux concernant son propre territoire de compétence. Ceci peut limiter sa capacité de gérer une épidémie qui se répand rapidement et peut s'être déclenchée dans une autre ville de l'Ontario. De plus, du fait que les bureaux de santé n'envoient généralement leurs données sur les maladies transmissibles au ministère qu'une fois par semaine, les renseignements peuvent ne pas être mis assez vite à la disposition du ministère. Également, si les bureaux de santé entrent leurs données dans le système avec du retard, le ministère dispose de renseignements incomplets ou inexacts.[108]

Des systèmes de données en double ont proliféré au ministère de la Santé. Par exemple, un groupe du ministère a créé un système qui permettait de suivre la situation dans les hôpitaux. Ce groupe recueillait des données séparément de l'unité d'épidémiologie, mais les chiffres dont les deux groupes faisaient état différaient souvent largement.

Un observateur a décrit la confusion qui régnait de la façon suivante :

> Il existait un autre système [...] qui avait été mis en place afin d'évaluer le système de l'hôpital de façon qu'il sache ce qu'il devait fermer, mais les gens

---

[107] L'intubation, acte médical parfois utilisé pour aider les patients atteints du SRAS à respirer, comprend l'introduction d'un tube dans la trachée pour aider la ventilation.

[108] Vérificateur provincial de l'Ontario, *Rapport annuel 2003*, Toronto, 2 décembre 2003, p. 270.

> l'utilisaient pour faire des vérifications en matière de santé publique. Ils ont signalé 60 cas et nous en avons signalé 30, ce qui a créé de nombreux malentendus chez les gens. [traduction]

Comme de nombreux autres problèmes soulevés dans ce rapport, il s'agissait ici d'un problème de nature systémique. Il est naturel de s'attendre à ce que, faute dès le début d'un système unique qui aurait rassemblé toutes les données, chacun des bureaux de santé publique ait improvisé sa propre solution. De même, il n'est pas étonnant que le ministère de la Santé, qui ne pouvait obtenir rapidement de la part de l'unité d'épidémiologie les données exactes dont il avait besoin de toute urgence, ait songé à mettre sur pied son propre système de collecte de données.

Cette prolifération des systèmes de données ainsi que la confusion et les fardeaux qui en ont résulté ont été une conséquence inévitable du manque de préparation de l'Ontario face à une éclosion majeure de maladies infectieuses.

L'incapacité d'accorder la priorité à un plan d'intervention d'urgence en matière de santé publique et de concevoir un système central pour recueillir et partager les données sur la maladie a constitué un problème de premier ordre pendant l'épidémie de SRAS. Depuis, du travail a été fait dans le but d'améliorer la situation, mais il n'existe toujours pas de système en place pour nous protéger d'une future épidémie. Si ce problème n'est pas corrigé, les systèmes prolifèreront de nouveau à mesure que l'on tentera de pallier l'absence de système central mis en place avant que la prochaine maladie frappe.

Problème 18 : Blocage de l'information critique

On a vu ci-dessus les raisons pour lesquelles l'unité d'épidémiologie n'était pas en mesure de communiquer l'information nécessaire au Comité scientifique. Il est frappant de constater que, bien que l'unité d'épidémiologie ait su qu'elle ne pouvait pas fournir des données optimales au Comité scientifique, ces deux groupes avaient encore des points de vue différents au sujet de la quantité d'information qui était vraiment fournie. Les membres du comité scientifique ont déclaré qu'ils ne recevaient même pas les données les plus élémentaires parfois. Toutefois, une personne travaillant au sein de l'unité d'épidémiologie a affirmé que les calculs étaient faits chaque jour et transmis au Comité scientifique :

> Nous lui donnions les données épidémiologiques dont il avait besoin. J'ai lu dans la presse qu'il ne les recevait pas et j'ignore de quoi il parle, parce que toute l'information que nous avions, le Comité scientifique l'avait aussi. Il avait toute l'information dont nous disposions et je pense en réalité qu'il ne croyait pas que nous en avions si peu. [traduction]

Cela démontre un manque de communication nécessaire entre les deux éléments essentiels de la lutte contre l'épidémie. Si les lignes de communication avaient été ouvertes et directes, leurs positions respectives auraient pu être entendues, expliquées et corrigées pendant l'éclosion. Sans planification face à une éclosion étendue de maladie infectieuse, les mécanismes indispensables n'étaient tout simplement pas là pour assurer la circulation directe et rapide de l'information et une rétroaction entre ceux qui réunissaient et analysaient les données et ceux qui les utilisaient pour combattre l'épidémie.

Depuis le début, les lignes de communication et les rapports adressés à l'unité d'épidémiologie n'étaient pas clairs. Les personnes qui travaillaient au sein du Comité scientifique jugeaient que l'unité d'épidémiologie aurait dû leur communiquer des rapports directement. Pourtant aucune relation de subordination directe entre les deux groupes n'a été établie, en dépit du désir des experts des deux groupes de travailler ensemble. Le Dr D'Cunha aurait décidé dès le début que les données provenant de l'unité d'épidémiologie devaient lui parvenir pour qu'il les examine avant qu'elles soient transmises au Comité scientifique. Dans la lettre du 16 avril 2003 adressée au Dr Young mentionnée plus tôt, le Dr Schwartz, coprésident du Comité scientifique, a pointé du doigt le problème et insisté sur la nécessité d'y trouver une solution immédiatement :

> Bien que nos réunions en tête à tête (avec l'unité d'épidémiologie) aient été apparemment productives et que nos relations avec les Dres Mindell et Johnson aient été excellentes, on n'a pas convaincu le Comité scientifique qu'il recevait les données en temps opportun. Le Dr D'Cunha avait déclaré à maintes reprises que les données pouvaient avoir du retard parce qu'il en était responsable et qu'il fallait qu'il les autorise, et il voulait que nous comprenions que les données étaient rudimentaires et pas nécessairement tout à fait exactes. Le Comité en convient, parce qu'un peu de données vaut mieux que pas de données du tout. En particulier à ce moment décisif, le Comité n'a aucun élément pour délibérer et donner des conseils sur la

> propagation du SRAS dans la collectivité. Cela laisse le personnel opérationnel, y compris celui des établissements et des bureaux de santé publique, les médecins qui sont en première ligne et les autres fournisseurs de soins de santé dans le vague. Je dois souligner que Dick et moi-même respectons sans réserve l'autorité du Dr D'Cunha ainsi que son souhait de voir les données avant qu'elles soient communiquées à l'extérieur. Toutefois, en raison de l'absence du flot constant de données et, comme on l'a vu à deux reprises au moins au cours des quatre derniers jours, des lacunes évidentes sur le plan des communications avec le groupe d'épidémiologie, le Dr Zoutman et moi-même pensons que le Comité scientifique n'est pas en mesure d'offrir de bons conseils. Je ne sais pas encore comment cela touchera le rôle du Comité, mais je sais dès à présent qu'il ne semble pas y avoir de raisons pour en préserver l'existence. [traduction]

Le Dr D'Cunha jugeait qu'il lui incombait de revoir les données de l'unité d'épidémiologie personnellement avant qu'elles soient transmises au Comité scientifique et, comme on l'a vu ci-dessus, il se souvient que la circulation de l'information n'en était pas vraiment ralentie. Il est toutefois difficile de trouver rétrospectivement une quelconque raison objective à son insistance à juger que l'unité d'épidémiologie ne pouvait pas communiquer directement avec le Comité scientifique et que cette communication devait se faire par son entremise. Si un système rationnel avait été prévu à l'avance, ces deux groupes, au cours de la lutte contre l'épidémie, auraient eu des rapports et des communications directes entre eux. Il est difficile après coup de comprendre l'intérêt de cette insistance à vouloir que l'information passe par l'intermédiaire du Dr D'Cunha.

Tout retard, si faible soit-il, a eu une incidence sur le travail du Comité scientifique. Comme l'un des membres du Comité l'a dit :

> Selon moi, Colin [Dr D'Cunha] dirait sans doute que les données n'étaient probablement pas prêtes et qu'il fallait qu'il les voit pour être sûr que tout allait bien. Notre idée, notre point de vue, et vous devez vous mettre dans la situation où nous nous trouvions alors en avril, au moment où on découvrait chaque jour de nouveaux éléments qui nous inquiétaient et des nouveaux cas à différents endroits sans que nous puissions comprendre la logique de leur apparition, était que nous avions besoin des meilleures données que nous pouvions obtenir et nous pensions que même un retard de quatre heures, sans parler d'un retard de vingt-quatre heures, allait nous mettre dans le pétrin. Il peut paraître banal de le dire maintenant, parce que quatre heures, ce n'est pas grand-chose. Mais dans la situation où nous étions à ce moment-là, nous pensions que c'était littéralement une question de vie ou de mort, à cause de la population, parce que nous ignorions à quelle vitesse cela allait se propager dans la collectivité; nous et nos collègues en étions malades et nous étions très anxieux. [traduction]

Des témoins ont signalé qu'en quelques occasions le Dr D'Cunha a refusé d'autoriser l'unité d'épidémiologie à transmettre des données au Comité scientifique, alors que, d'après eux, il

avait disposé de suffisamment de temps pour examiner les données. Cela corrobore la lettre du 16 avril adressée par le Comité scientifique au Dr Young :

> Le dimanche 13 avril, en réponse à une requête du groupe scientifique, le Dr Mindell est arrivé à notre réunion à 10 heures avec des données qui, pour être provisoires, n'en étaient pas moins essentielles, et qui comprenaient des courbes épidémiologiques et des diagrammes de propagation destinés à l'hôpital Scarborough Grace et à l'hôpital York Central, ainsi que des tableaux sur la RGT et la province. Il m'a toutefois déclaré que, bien qu'il eût l'intention de diffuser ces données, le Dr D'Cunha lui avait ordonné directement de ne pas le faire. Il m'a dit qu'il allait arranger la situation dans quelques heures. Ce qui ne s'est jamais produit.
>
> En effet, depuis le vendredi 11 avril, autant que je sache, le Comité scientifique n'a reçu aucune donnée directement du groupe d'épidémiologie [...]
>
> Le mardi 15 avril, le Dr David Williams a assisté à notre réunion de 7 h 30. Le Dr Zoutman et moi-même avons perçu cela comme une amélioration et avons attendu avec impatience les données épidémiologiques. J'ai finalement distribué les données du samedi, qui m'avait été transmises le dimanche, le lundi 14 avril après-midi. Les données du 15 avril nous ont été confiées, à Dick et à moi, par le Dr D'Cunha pendant la réunion de 17 heures, mais elles ne nous avaient pas été officiellement envoyées par le groupe d'épidémiologie.
>
> Hier soir, j'ai reçu un appel du Dr Mindell qui m'informait que le Dr Johnson assisterait à notre réunion de 7 h 30 d'aujourd'hui afin de nous présenter des données importantes concernant l'éclosion dans la grappe BLD. Comme il s'agit d'un point de jonction crucial dans notre gestion de l'épidémie de SRAS, je lui ai dit que j'allais en avertir le Dr Zoutman. Toutefois, à 11 h 30, j'ai reçu un autre appel du Dr Mindell m'informant que le Dr Johnson n'assisterait pas à la réunion. J'ai demandé quand on allait recevoir les données et le Dr Mindell m'a dit qu'il ne le savait pas exactement. [traduction]

Une des autres conséquences de ce processus, selon lequel le Dr D'Cunha devait examiner les données avant qu'elles parviennent au Comité scientifique et parfois interdisait la transmission directe de renseignements entre les épidémiologistes et le Comité scientifique, est qu'elle a fait naître chez beaucoup de personnes l'idée qu'on les privait intentionnellement d'information. Certains ont pensé que le contrôle des données permettait au Dr D'Cunha de bien montrer à ses supérieurs qu'il recevait l'information le premier et à ses subordonnés que c'était lui le patron. L'un des membres du Comité scientifique a décrit la situation de la façon suivante :

> Je pense que c'était en partie parce que les données n'étaient pas toujours là, mais que celles qui l'étaient étaient cachées, au moins au Comité scientifique; les données n'étaient pas disponibles alors que nous savions qu'elles étaient

> là. Il y avait cette idée que celui qui détenait les données avait du pouvoir face aux responsables du ministère, et donc qu'elles avaient leur utilité, vous savez, on les leur présentait à la dernière minute, mais jamais au Comité scientifique pour qu'il les examine et délibère. Il y avait donc une mentalité du type, vous savez, « Je sais quelque chose que vous ignorez ». [traduction]

Une fois encore, nous faisons face ici à des impressions et des sentiments, et pas à des données consignées à ce moment-là. Quant aux souvenirs du Dr D'Cunha selon lesquels il a toujours partagé les données sans jamais les cacher, il est impossible de savoir avec certitude si les impressions et les sentiments des autres étaient fondés. Or, en pleine crise, les impressions sont aussi importantes que les faits. L'absence de plan de santé publique face à une grave épidémie de maladie infectieuse, et donc des mécanismes nécessaires qui l'accompagnent, a créé un environnement dans lequel les problèmes liés à l'information et les impressions qui en découlent sont inévitables. Il est clair que l'unité d'épidémiologie avait de bonnes relations avec le Comité scientifique et Santé Canada et que ces groupes souhaitaient communiquer directement les uns avec les autres et qu'on les a empêchés de le faire.

Ce n'est pas le seul exemple lié au SRAS où des données paraissent avoir été bloquées. Il semble tout au moins que, dans les premiers jours de la crise du SRAS, il y avait de graves problèmes de circulation de données entre le Bureau de santé publique de Toronto et la province. Le Dr D'Cunha a déclaré au Comité Naylor que la province n'avait reçu aucune donnée du Bureau de santé publique de Toronto pendant les trois premières semaines de l'épidémie[109]. Les personnes travaillant au Bureau de santé publique de Toronto ont toutefois affirmé que ces données étaient recueillies, mais qu'elles ne parvenaient pas à la province ni au gouvernement fédéral. On a demandé à l'un des experts qui se servait de ces données s'il savait qu'elles ne parvenaient pas à la province, au Comité scientifique et au gouvernement fédéral :

> Oui, je savais très bien qu'elles n'étaient pas transmises parce que mes collègues de Santé Canada me disaient bien que personne en Ontario n'était capable de leur répondre ou d'apporter de nouvelles données. Je sais que vous travaillez 18 heures par jour, alors que se passe-t-il? [traduction]

Un expert a décrit le problème de la façon suivante :

> Leur [Bureau de santé publique de Toronto] frustration venait du fait qu'ils avaient beaucoup de données; je pense que le ministère n'en avait pratiquement aucune; j'ai été très surpris quand je suis arrivé par le manque d'information et l'absence de système d'information au ministère. Alors que le Bureau de santé publique de Toronto avait beaucoup d'information, c'est vrai, c'était uniquement sur les cas de Toronto, mais ils avaient fait leurs courbes épidémiologiques et avaient leurs analyses, ils connaissaient les grandes lignes de la question; leur problème était que personne, au sein du Comité scientifique du SRAS, ne les écoutait et mon sentiment est que

[109] Rapport Naylor, p. 29

> l'information ne circulait pas du tout entre le Bureau de santé publique de Toronto et le Comité scientifique du SRAS. Maintenant, il faut considérer les problèmes liés à la circulation de l'information entre le Bureau de santé publique de Toronto et le Dr D'Cunha et entre le Comité scientifique du SRAS et le Dr D'Cunha, qui aurait dû se faire dans ce dernier cas parce qu'il faisait partie de ce comité [...] Mon sentiment est que vous aviez deux groupes isolés qui ne se parlaient pas [...] il y avait des problèmes de communication à Toronto en ce sens où l'information des épidémiologistes de terrain du gouvernement fédéral ne circulait pas dans le système pour parvenir au Comité scientifique du SRAS par l'entremise du Bureau de santé publique de Toronto. Mais je croyais fermement que tous les tableaux et tout le matériel qui était élaborés à Toronto étaient envoyés au ministère [...] Je pense d'une part, que le ministère ne le demandait pas et, d'autre part, qu'il est possible qu'il n'ait pas apprécié ce que Toronto, ce que les épidémiologistes fédéraux avaient comme information à lui donner. [traduction]

Comme on l'a vu plus tôt et comme on le verra ci-dessous, la province et le gouvernement fédéral étaient en désaccord sur la question de savoir s'il y avait des problèmes de circulation d'information. Ce désaccord a été signalé dans le Rapport Naylor :

> Les responsables de la santé publique de haut niveau en Ontario et à Santé Canada ont depuis donné au Comité des opinions nettement divergentes quant à la rapidité et la pertinence avec lesquelles l'information a circulé.

Le plus frappant, c'est que les différents groupes semblent croire en toute honnêteté s'être transmis l'information les uns aux autres. Pourtant, il y a bel et bien eu des lacunes importantes dans le transfert de l'information entre le Bureau de santé publique de Toronto et la province, entre l'unité d'épidémiologie et le Comité scientifique et entre les gouvernements provincial et fédéral. Il est impossible de déterminer la source exacte des blocages de données.

Il importe peu, dans un contexte de lutte contre la maladie, de savoir qui a tort ou raison. Il n'en reste pas moins que l'ambiguïté entourant les communications et la structure de subordination, l'absence d'une unité d'épidémiologie préexistante agissant en coordination avec les bureaux de santé locaux et l'absence d'un leadership bien défini en matière de santé publique au-delà de l'unité d'épidémiologie ont créé un environnement dans lequel les éléments essentiels à la lutte contre le SRAS ont été isolés les uns des autres. En dépit des meilleurs efforts des membres de tous les groupes en cause, ils n'arrivaient tout simplement pas à se relier efficacement les uns aux autres.

Problème 19 : Ambiguïté des lois

Le Rapport Naylor s'est penché sur la législation fédérale en détail et a souligné les domaines où une réforme était nécessaire. Ce rapport évalue également les dispositions législatives de la Colombie-Britannique, de l'Ontario et du Québec en les comparant à la *Model State Emergency Health Powers Act*[110] des Centres for Disease Control des États-Unis et propose des recommandations pour améliorer la législation provinciale, en particulier dans les domaines du signalement des maladies et du partage de l'information. La Commission souscrit aux recommandations présentées dans le Rapport Naylor.

Bien que la Commission soit incapable à cette étape-ci de déposer des recommandations précises quant à une réforme législative en Ontario, il convient tout de même de noter la nécessité générale d'intervenir dans ce domaine. Les préoccupations portent notamment sur les projets suivants :

- Qui, selon la loi, devait prendre en charge l'épidémie?
- À qui revenait la responsabilité ultime de la classification des cas : aux autorités locales ou à la province?
- Qui avait l'autorité légale de donner des directives aux hôpitaux?
- Quelles ont été les conséquences du non-respect de ces directives?
- Quelle information précise devait être transmise, par qui, quand et à qui?
- Dans quelle mesure les fonctionnaires et les experts du secteur privé pouvaient-ils partager des données et dans quels buts?
- Qui était tenu d'aviser les membres des familles si l'un d'eux était classé comme un cas soupçonné ou probable?
- Le droit à la vie privée a-t-il nui au partage de l'information nécessaire à la lutte contre l'épidémie?

La nécessité d'une réforme législative visant à améliorer la clarté des règles de conduite en matière de santé publique a été évoquée dans le Rapport Naylor :

> Au chapitre 4, nous avons souligné les éléments fondamentaux de l'infrastructure de santé publique, en montrant qu'il était essentiel de se doter d'un cadre législatif et réglementaire approprié pour donner au Canada une plus forte capacité de coordination et de gestion des interventions face à des épidémies comme celle du SRAS. Actuellement, il existe des systèmes séparés dans chaque province et territoire,

[110] Rapport Naylor, p. 169. Selon une étude du Prof. Sujit Choudhry de la Faculté de droit de l'Université de Toronto.

> ainsi qu'un système fédéral qui fonctionne essentiellement aux frontières internationales du Canada. Ces systèmes sont reliés par un nombre limité d'ententes intergouvernementales, plutôt que par un ensemble systématique d'ententes intergouvernementales axées sur un plan stratégique convenu ou des instruments juridiques officiels qui permettent aux systèmes d'être utilisés collectivement et de détecter les problèmes communs et d'y faire face.
>
> En termes juridiques, nous parlons de la nécessité de se doter de règles de conduite (règles de santé publique) susceptibles d'orienter le comportement de tous les acteurs au sein du système de santé publique – prestataires de soins de santé (médecins, infirmières), établissements de soins (hôpitaux, laboratoires), responsables de la santé publique à tous les paliers de gouvernement (fédéral, provincial et local) – et des particuliers pouvant être soumis à des ordonnances de quarantaine et d'isolement. En ce qui concerne la surveillance, citons les règles régissant les éléments suivants : identification des cas (critères uniformes de diagnostic et tests de laboratoire), partage des données (rapidité et procédures de déclaration des nouveaux cas et normes régissant la protection des renseignements personnels) et diffusion des renseignements (responsabilité de la communication face aux auditoires nationaux et internationaux et du contenu de ces communications)[111].

L'un des problèmes les plus préoccupants pendant la crise du SRAS provenait de l'opposition au partage de l'information, comme le mentionne le Rapport Naylor :

> Plusieurs personnes interrogées ont signalé le manque de précision des protocoles de traitement des données, voire leur inexistence. Leur élaboration pendant l'épidémie du SRAS s'est révélée longue et décourageante. Un répondant a décrit la situation comme une « guerre territoriale » à de multiples niveaux[112].

Certains observateurs ont attribué la réticence à partager les données à des questions de protection de la vie privée des patients. Cette idée a également été mentionnée dans le Rapport Naylor :

> Le Dr D'Cunha a déclaré que la protection de la confidentialité des patients a limité sa capacité à divulguer des données à Santé Canada. Les médecins principaux de santé publique de la RGT étaient du même avis en ce qui concerne leur obligation de faire part des données avec la Direction de la santé publique de l'Ontario. Mais les répondants de Santé Canada ont fait valoir qu'ils n'ont jamais voulu d'identifications personnelles, mais simplement plus de détails afin de satisfaire aux exigences de rapport de l'OMS.

---

[111] Rapport Naylor, pp. 169 et 170.

[112] Rapport Naylor, p. 29.

Le problème ne se limitait pas au partage des données entre fonctionnaires. Certains bureaux de santé publique locaux ont évoqué les problèmes à obtenir de l'information auprès de certains hôpitaux, en soulignant la nécessité de règles claires au sujet de l'obligation qu'ont les fournisseurs de soins de santé de transmettre de l'information. Comme un fonctionnaire de la santé publique l'a suggéré :

> Le gros problème que nous avons eu pendant l'épidémie de SRAS et ultérieurement, je crois, vient de la difficulté à voir les hôpitaux partager l'information avec le [bureau de santé publique] en ce qui a trait aux maladies transmissibles. Soit que les responsables des hôpitaux réagissent en disant qu'ils vont se charger de faire une enquête et le suivi eux-mêmes sans avoir besoin des services de santé publique, soit qu'ils nous rappellent qu'ils doivent protéger la vie privée des patients et donc, comme ils ne sont pas tenus de nous fournir l'information, qu'ils ne peuvent pas le faire. Je pense donc qu'il faut vraiment faire quelque chose. [traduction]

Bien que la protection de la vie privée d'un patient soit un élément clé de toute entente ou loi sur le partage de données, elle ne doit plus jamais nuire à la communication d'information essentielle comme ce fut le cas durant l'épidémie de SRAS. Malgré les préoccupations considérables à l'égard de la confidentialité dont ont fait preuve bon nombre de ceux qui ont lutté contre l'épidémie, un certain nombre de familles touchées par le SRAS considèrent que leur droit à la protection de la vie privée a néanmoins été violé puisque les médias ont réussi à mettre la main sur certains renseignements personnels. Il est ironique de constater que, tandis que les préoccupations visant à protéger la vie privée limitaient l'échange d'information essentielle entre les organismes de lutte contre l'épidémie, ces mêmes préoccupations n'ont pas réussi à empêcher les médias de mettre la main sur des renseignements personnels.

Quel que soit le type de réforme législative adoptée, le droit à la vie privée, bien qu'essentiel, ne doit pas nuire au partage entre les organismes et les gouvernements d'information nécessaire pour protéger le public contre une épidémie de maladie infectieuse. Le Centre conjoint de bioéthique de l'Université de Toronto, dans un rapport adressé au Comité Naylor, a signalé que les droits des individus devaient parfois céder le pas à la nécessité de protéger la santé du public :

> Santé publique et libertés civiles : Dans certains cas, la protection de la santé publique l'emporte sur certains droits de la personne, comme la liberté de mouvement. En santé publique, la forme la plus extrême est la mise en quarantaine non volontaire.
>
> La protection des renseignements personnels et le besoin du public d'être informé : Chacun a droit à sa vie privée, mais l'État peut temporairement suspendre ce droit en cas de graves risques pour la santé publique, lorsque la communication de renseignements médicaux personnels contribuera à protéger la santé publique[113].

---

[113] Rapport Naylor, p. 184. Tiré de Singer, P., S. R Benatar., M. Bernstein, A. S. Daar, B. M. Dickens, S. K. MacRae, R. E. G. Upshur, L. Wright, R. Z. Shauk, « Ethics and SARS: Learning Lessons from the

Il faut établir une distinction claire entre le partage de données entre professionnels (entre les fonctionnaires de la santé publique, entre les bureaux de santé publique et les travailleurs de la santé, les établissements et les organismes du secteur privé et entre les organismes et les établissements de soins de santé du secteur privé), entre les bureaux de santé publique et les chercheurs souhaitant s'engager dans des études scientifiques et la diffusion de renseignements médicaux personnels dans le domaine public.

Pour ne prendre qu'un exemple des problèmes spécifiques qui doivent être réglés, un fonctionnaire de la santé publique a exprimé ses inquiétudes au sujet des propositions actuelles de réforme législative qui ne lui paraissent pas assez poussées :

> La nouvelle *Loi de 2003 sur la protection des renseignements* permet au dépositaire de renseignements sur la santé de les divulguer, elle dit qu'il peut, et pas qu'il doit, communiquer des renseignements personnels au médecin-hygiéniste en chef ou à un médecin-hygiéniste et reste très floue. Elle affirme : pour les besoins de la présente loi. Je comprends que [...] l'opposition a dû être vive au sujet de cet article particulier. Je pense que cet article est bénéfique parce qu'il aidera les services de santé publique à réagir rapidement et à recueillir l'information dont on a besoin quand on fait face à une situation comme la crise du SRAS ou une autre épidémie de grippe; je crains que cet article ne soit oublié quand on reprendra ce projet de loi. [traduction]

La clarté est nécessaire non seulement dans les règles de divulgation des renseignements personnels, mais aussi dans celles qui touchent à la possession de renseignements personnels de nature médicale. Ceux qui avaient besoin d'utiliser les données et de les partager afin de découvrir la façon dont la maladie se propageait et qui faisaient des recherches pour devancer l'épidémie ont été gênés par des questions légales comme celle de la propriété des données : la ville de Toronto possède-t-elle ces données? Est-ce la province? Peuvent-elles se communiquer leurs données pour faire des recherches?

L'un des chefs de la lutte contre l'épidémie a décrit à la Commission la remarquable incapacité de partager les renseignements nécessaires pour combattre l'épidémie :

> Et puis on s'est lancé, bon, les bureaux de santé possédaient leurs données; jusqu'à quel point fallait-il coopérer avec la Direction de la santé publique, et bien sûr s'adresser plus haut, arriver au niveau fédéral; cela a amené une nouvelle série d'obstacles. Mais même entre la Direction de la santé publique et les bureaux de santé publique et entre ces derniers, il semblait régner une incroyable mentalité s'opposant au partage, trouvant toujours des raisons expliquant qu'on ne pouvait pas partager et regrouper les données. [traduction]

Toronto Experience », 18 juin 2003, présenté devant le Comité consultatif national sur le SRAS et la Santé publique. Voir http://www.utoronto.ca/jcb/SARS_workingpaper.asp.

Un fonctionnaire de la santé publique, regardant au-delà du SRAS, a posé le problème dans une perspective plus générale :

> Oui, les services de santé publique ont besoin de plus de pouvoir dans des situations sanitaires d'urgence, qu'elles soient liées ou non à des maladies infectieuses. Les médecins-hygiénistes locaux et provincial ont vraiment besoin d'un meilleur accès à une information qui doit être mieux protégée. Pensez un instant aux problèmes potentiels de la grippe aviaire; disons qu'on reçoit une plainte relative à un risque pour la santé au travail ou à un risque environnemental lié à la grippe aviaire; selon l'article 11 de la LPPS [*Loi sur la protection et la promotion de la santé*], le médecin-hygiéniste local a le devoir de mener une enquête et d'obtenir de l'information auprès du ministère du Travail et du ministère de l'Environnement au sujet des problèmes de santé locaux, et d'obtenir toute information disponible auprès de l'Agence canadienne d'inspection des aliments; il incombe aux services de santé publique de mener des enquêtes et de rassembler l'information qui pourrait influer sur la santé des travailleurs agricoles, mais les autres organismes peuvent très bien déclarer qu'ils ne sont pas légalement habilités à nous communiquer l'information dont nous avons besoin [...] Et il ne s'agit que d'un exemple des contraintes découlant de la protection des renseignements personnels. Quels pouvoirs supplémentaires devraient être invoqués afin que l'information soit partagée avec ceux qui en ont besoin en cas d'urgence; il faut traiter l'ensemble de la question des restrictions liées à la protection des renseignements personnels, des endroits où les données sont stockées et de l'identité de ceux qui peuvent y avoir accès. [traduction]

Il est regrettable que le manque de clarté des lois entourant le partage de l'information médicale conduise à l'irruption de querelles de nature légale dans ce qui aurait dû être une intervention d'urgence homogène. Un fonctionnaire de la santé publique nous a mis en garde :

> Il faut que la loi soit claire au sujet des pouvoirs que l'on peut invoquer dans des situations d'urgence. La province doit pouvoir faire appel à un éventail de pouvoirs clairs dont la portée varie en fonction de la situation. Maintenant que l'épidémie est terminée, tout le monde se rassoit dans son fauteuil et déclare qu'il nous faut penser aux droits de la personne; nous ne voulons pas donner de pouvoirs aux fonctionnaires, nous n'avons pas besoin de lois pour imposer le partage d'information en cas d'épidémie et, si une situation d'urgence survient, nous pourrons les promulguer à ce moment-là. Mais, bien sûr, cela revient à fermer la porte de la grange après la fuite du cheval. [traduction]

Durant son enquête, la Commission continuera d'étudier les questions entourant la nécessité d'apporter des modifications législatives à la lumière des leçons tirées du SRAS.

Problème 20 : Liens entre les services de santé publique et les hôpitaux

Le SRAS s'est principalement propagé dans les hôpitaux. Malgré les quelques cas d'infection à domicile ou dans les cabinets de médecins et une légère contamination dans la collectivité, la transmission a surtout eu lieu en milieu hospitalier.

Sur les 247 cas probables[114] découverts en Ontario, 190, c'est-à-dire 77 p. 100, concernaient soit des travailleurs de la santé, soit des gens recevant des soins dans des établissements de soins de santé, soit des visiteurs. Les travailleurs de la santé constituaient le principal groupe : 108 d'entre eux étaient des cas probables, soit 43 p. 100 de tous ces cas [115].

Lien épidémiologique par type de contact en Ontario[116]

	Phase 1 – Probable	Phase 1 – Suspect	Phase 2 – Probable	Phase 2 – Suspect	Total Probable	Total Suspect	Grand total
Travailleurs de la santé	62	56	46	5	108	61	169
Patients	16	7	34	1	50	8	58
Visiteurs	9	11	23	0	32	11	43
Total	**87**	**74**	**103**	**6**	**190**	**80**	**270**

Avant l'épidémie de SRAS, en théorie du moins, les services de santé publique avaient un rôle important à jouer dans la prévention des infections dans les hôpitaux. La lutte contre les infections en milieu hospitalier faisait partie des Lignes directrices touchant les programmes et services de santé obligatoires émises par la Direction de la santé publique du ministère de la Santé en décembre 1997. Établies en vertu de l'article 7 de la *Loi sur la protection et la promotion de la santé*, ces lignes directrices obligent les conseils de santé locaux, et par extension les bureaux de santé publique ainsi que les médecins-hygiénistes, à respecter des normes minimales dans les programmes fondamentaux de santé publique, y compris la lutte contre les infections.

En ce qui concerne la lutte contre les infections dans les hôpitaux, les lignes directrices indiquent ce qui suit :

> Le conseil de santé doit fournir les données nécessaires à la mise sur pied de programmes de lutte contre les infections dans les hôpitaux de la

[114] Les 247 cas probables comprennent les 190 cas figurant dans le tableau du Lien épidémiologique par type de contact en Ontario et 57 autres cas dont la transmission était sans relation avec un milieu de soins.

[115] *Audiences publiques de la Commission sur le SRAS*, 29 septembre 2003, pp. 82 à 87.

[116] *Audiences publiques de la Commission sur le SRAS*, 29 septembre 2003, pp. 82 à 87.

circonscription sanitaire. Ces programmes devraient traiter des points suivants :

a. représentation du médecin-hygiéniste (ou de son remplaçant) au sein du comité de lutte contre les infections de chacun des hôpitaux;

b. compte rendu au médecin-hygiéniste des cas de maladies transmissibles désignées dans les hôpitaux, notamment dans les salles d'urgence et les cliniques externes, comme l'exigent les dispositions de la *Loi sur la protection et la promotion de la santé*,

c. consultations avec le comité de lutte contre les infections de l'hôpital sur l'élaboration et la révision des politiques et des méthodes de lutte contre les infections et des plans d'intervention d'urgence en cas d'épidémie;

d. conseil sur demande ou au besoin sur la gestion adéquate des maladies transmissibles et la lutte contre les infections;

e. transmission des données épidémiologiques nécessaires relatives aux maladies transmissibles présentes dans la collectivité et dans d'autres établissements;

f. collaboration ou aide quant aux activités annuelles de sensibilisation aux maladies transmissibles destinées au personnel de l'hôpital.

En de nombreuses occasions au cours de l'épidémie de SRAS, la relation entre le bureau de santé publique et les hôpitaux de soins actifs a été exemplaire. C'était particulièrement vrai quand une solide relation avait été établie avant la situation d'urgence imposée par le SRAS. Par exemple, plusieurs territoires de compétence situés en dehors de Toronto ont signalé qu'un membre de leur personnel siégeait aux comités de lutte contre les infections des hôpitaux et des établissements de soins de longue durée relevant de leur compétence tout en déclarant que ces relations avaient été très précieuses au cours de la crise du SRAS. Dans ces territoires de compétence, les médecins de la santé publique et le ou les médecins responsables de la lutte contre les infections dans les hôpitaux se connaissaient les uns les autres, savaient comment communiquer entre eux et avaient déjà travaillé ensemble. Comme un témoin l'a mentionné, au moment de l'épidémie de SRAS, ils avaient déjà établi « des liens étroits avec nos organismes, personnellement et professionnellement ». Il a poursuivi en décrivant les avantages tirés de cette relation qui a fourni « toutes les composantes fondamentales » de la lutte contre l'épidémie.

Dans d'autres cas toutefois, ces relations n'étaient pas aussi solides. Par exemple, avant la crise du SRAS, le Bureau de santé publique de Toronto ne jouait pas un rôle très important dans la lutte contre les infections dans les hôpitaux. Il se concentrait surtout sur les établissements de soins de longue durée, laissant ainsi chaque hôpital s'occuper seul en grande partie de la lutte contre les infections. L'un de ses membres a décrit cette situation de la façon suivante :

> Les établissements de soins de longue durée et les maisons de soins infirmiers sont réglementés. Nous avons un rôle précis à jouer et c'est là que nous concentrons notre lutte contre les infections avec l'expertise limitée dont nous disposons [...] nous avons une très bonne relation avec eux. Il existe 78 établissements de soins de longue durée dont nous nous occupons dans la ville de Toronto et nous avons consacré beaucoup de temps à tous les établissements qui élaborent une politique parce qu'ils ne bénéficient pas du même niveau de soutien dans la lutte contre les infections que les hôpitaux; quand nous leur avons annoncé que nous avions subi des coupures, ils nous ont dit la même chose et nous avons supposé que les hôpitaux maintenaient un certain niveau de lutte contre les infections. Nous avons misé sur les établissements de soins à long terme parce que nous pensions que c'était eux qui avaient le plus besoin d'aide. [traduction]

Le Bureau de santé publique de Toronto n'avait pas les ressources nécessaires pour assurer une solide présence des services de santé publique dans chaque hôpital de la région du grand Toronto. Selon son projet de budget de fonctionnement de 2004 :

> L'expérience que nous avons tirée de la crise du SRAS nous a montré qu'il était important que le Bureau de santé publique de Toronto ait la capacité de mettre en place une meilleure surveillance des maladies et une intervention plus efficace en matière de santé publique quand des maladies infectieuses apparaissent dans les hôpitaux. Avant l'épidémie de SRAS, le Bureau de santé publique de Toronto n'était pas en mesure de respecter les exigences obligatoires minimales de la province concernant la lutte contre les maladies infectieuses et la lutte contre les infections dans les établissements[117]. [traduction]

Dans la mesure où de solides relations n'avaient pas été établies auparavant, il n'a pas toujours été facile pour tout le monde de travailler en collaboration avec d'autres personnes. On a demandé à des gens qui ne s'étaient jamais rencontrés ou n'avaient jamais travaillé ensemble et qui ne comprenaient pas, ou presque pas, les problèmes opérationnels qui surgissaient de collaborer au cours d'une période particulièrement éprouvante. Les fonctionnaires du Bureau de santé publique de Toronto ont décrit les problèmes qu'ils ont rencontrés lorsqu'ils ont tenté d'obtenir de l'information de la part d'un hôpital local en l'absence de solides relations avec l'hôpital en question :

> Le personnel du Bureau de santé publique de Toronto a besoin d'information provenant d'un l'hôpital au sujet d'un patient placé en isolement. L'hôpital refuse de fournir les radiographies pulmonaires et les résultats de laboratoire au téléphone parce qu'il veut protéger la vie privée de ses patients. Comme il n'y a qu'un seul patient en isolement dans cet hôpital, il n'est pas pratique de détacher un membre du personnel du bureau de santé publique sur place 7 jours par semaine. [traduction]

---

[117] Bureau de santé publique de Toronto, « 2004 Operating Budget Submission », 9 février 2004, p. 10.

En juin 2003, pour remédier à cette situation, le conseil municipal de Toronto a approuvé la création d'un bureau de liaison avec les hôpitaux concernant les maladies transmissibles pour une période d'un an. Il a demandé et reçu de la province la totalité du financement nécessaire jusqu'au mois de mars 2004 et 50 p. 100 à titre de participation permanente[118].

La question du financement futur et de l'importance de la contribution provinciale est en train d'être débattue à la ville de Toronto, où le président du conseil de santé de Toronto a affirmé :

> Les hauts fonctionnaires (municipaux) ont affirmé que, à moins que la province ne paie tout, on laisserait tomber. Le personnel (de la santé publique) juge que c'est vraiment essentiel pour faire face à une situation de crise[119]. [traduction]

Le Bureau de santé publique de Toronto a déclaré :

> Le [bureau de liaison sur les maladies transmissibles] est vital si l'on veut que le Bureau de santé publique de Toronto ait la capacité de prévenir les éclosions de graves maladies infectieuses à l'avenir et de lutter contre ces maladies[120]. [traduction]

Dans la mesure où la transmission de la maladie a eu lieu en grande partie dans les hôpitaux, et dans la mesure où l'enquête et la lutte contre la transmission se trouvent sous la responsabilité des services de santé publique, les relations entre les hôpitaux et le système de santé publique sont devenues essentielles.

Or, les lignes de démarcation entre la responsabilité des services de santé publique et celle des hôpitaux n'ont pas toujours été claires. Il y avait, et il y a encore, peu de clarté en ce qui concerne l'obligation de rendre compte, les rôles et les responsabilités des hôpitaux et des bureaux de santé publique lorsqu'une épidémie survient en milieu hospitalier. Un médecin-hygiéniste l'a dit très succinctement :

> Q : Les rôles étaient-ils clairs alors en ce qui concerne les limites de l'autorité et de la responsabilité des services de santé publique en cas d'épidémie dans un hôpital? Y a-t-il suffisamment de clarté à présent sur le rôle du médecin-hygiéniste par rapport aux hôpitaux au cours d'une épidémie?
>
> A : Non.
>
> [traduction]

---

[118] Bureau de santé publique de Toronto, « 2004 Operating Budget Submission », 9 février 2004, p. 10.

[119] *Toronto Star*, « Filion claims cuts will hurt city's health », 10 mars 2004.

[120] Bureau de santé publique de Toronto, « 2004 Operating Budget Submission », 9 février 2004, p. 10.

Un autre médecin-hygiéniste local s'est étendu sur ce manque de clarté :

> En matière de lutte contre les infections, la lutte contre les maladies transmissibles n'avait pas été le principal centre d'intérêt des services de santé publique avant l'épidémie de SRAS, qui s'est en grande partie déclarée dans les établissements de santé. Cette relation [entre la santé publique et les hôpitaux] a été distante. Selon mon expérience, j'ai eu affaire soit à de grands hôpitaux très perfectionnés qui étaient bien équipés pour lutter contre les infections et dont une partie du personnel travaillant sur place avait plus de connaissances que moi dans ce domaine, à l'une des extrémités du spectre, les grands hôpitaux universitaires de Toronto, soit à de plus petits hôpitaux installés dans une collectivité qui parfois s'adressent aux services de santé publique pour obtenir des conseils généraux, mais pas des conseils très précis, concernant notamment les précautions à prendre pour lutter contre les infections, qui sont nécessaires quotidiennement pour mener cette lutte ou pour lutter contre une épidémie qui se déclare dans les murs de l'hôpital. De nombreux médecins-hygiénistes et leur personnel n'ont pas cette formation et ils ont acquis une certaine expérience dans ce domaine au cours des années, mais ils sont mieux formés et plus habitués à faire face aux épidémies apparaissant dans la collectivité qu'à celles qui surviennent dans un établissement de soins de santé.
>
> Je pense que le débat doit porter sur les rôles de chacun. La lutte contre les infections s'est déroulée principalement entre les quatre murs des établissements de santé. Chacun s'occupe de son établissement et les problèmes surviennent quand différents établissements sont concernés, quand des patients sont transférés. Mais on a connu peu de cas où une épidémie s'est propagée dans les hôpitaux, comme le SRAS l'a fait, et donc l'intervention de l'organisme local de santé publique à titre de gardien de la santé de l'ensemble de la population ne ressemblait pas à ce que l'on a connu avec le SRAS. Je pense que les services de santé publique sont intervenus pour tenir ce rôle d'une façon que nous avions peu connue dans le passé. L'on me consultait au sujet d'une épidémie dans un hôpital, pour le virus Norwalk par exemple, ce qui nous amenait à aider cet hôpital et à travailler avec son personnel, mais je ne peux pas imaginer de situation où une épidémie se déclare dans plusieurs établissements sans refléter ce qui se passe dans la collectivité, comme pour une grippe qui survient dans la collectivité, puis dans les foyers et dans les hôpitaux. Mais le SRAS était différent et de là provient l'une des difficultés qui est apparue lorsque les services de santé publique ont cherché à jouer un rôle différent de celui qu'ils avaient toujours joué dans le passé. [traduction]

Le manque de clarté entourant le rôle des services de santé publique dans les hôpitaux a fait naître chez certains médecins-hygiénistes locaux le sentiment qu'ils n'avaient aucune autorité véritable dans les hôpitaux, alors qu'ils étaient toujours tenus responsables des problèmes qui pouvaient survenir :

> Quand un problème survient dans un établissement, on a toujours l'impression qu'il faut nécessairement que ce soit la faute des services de santé publique. Il y a eu une épidémie de [maladie infectieuse] dans [un hôpital] et l'hôpital a, pour l'essentiel, affirmé au médecin-hygiéniste qu'il allait s'en occuper [...] Puis, tout à coup, quand il y a eu un problème, on a affirmé que la source de ce problème venait du bureau de santé publique, alors qu'en fait elle venait de l'hôpital [...] Et si l'on se penche maintenant sur le cas du SRAS, qui a constitué un véritable problème au sein des hôpitaux, ce n'était pas une épidémie déclarée dans la collectivité, c'est devenu soudain la faute des services de santé publique à qui on a reproché d'avoir provoqué l'épidémie. Même dans le *Toronto Star* d'aujourd'hui, j'ai lu des commentaires affirmant que, si une autre épidémie de SRAS survenait, les hôpitaux seraient mieux préparés, mais que le système dans son ensemble n'est toujours pas tout à fait au point, ce qui, je le dis une fois encore, est une gifle donnée aux services de santé publique, car on suppose d'une certaine façon que, si les choses n'avancent pas, c'est de leur faute. [traduction]

Même quand les rôles ont semblé être clairs, les relations entre les hôpitaux et les services de santé publique n'ont pas toujours été très bonnes. Un médecin-hygiéniste local a décrit le problème de la façon suivante :

> Jusqu'à la crise du SRAS, le rôle des bureaux de santé et des services de santé publique est demeuré plutôt flou dans le domaine de la lutte contre les infections. Les lignes directrices expliquant ce que nous sommes censés faire sont suffisamment claires. Nous sommes censés fournir des conseils et le médecin-hygiéniste devrait faire partie du comité de lutte contre les infections de l'hôpital. Certains hôpitaux ont un tel comité et certains n'en ont pas et d'autres encore peuvent en avoir un qui n'aborde pas uniquement cette question. Les comités sont censés nous envoyer des rapports sur les maladies transmissibles. Ces rapports ne signalent habituellement pas tous les cas et il y a toujours eu une tension entre les services de santé publique et les hôpitaux en ce sens que ces derniers ne veulent pas que les premiers interviennent dans leurs activités à moins qu'il y ait un gros problème qui les amène à chercher de l'aide à l'extérieur. Je suis peut-être trop sévère. Je suppose que la situation varie à travers la province et qu'il y a des cas où les services de santé publique participent pleinement à la lutte contre les infections avec les hôpitaux. [traduction]

L'épidémie de SRAS a démontré que les services de santé publique ont un rôle important à jouer dans la lutte contre les infections dans les hôpitaux. Il faut clarifier et financer entièrement le rôle des bureaux de santé publique locaux dans la lutte contre les infections en milieu hospitalier. Pourtant, il reste un domaine problématique. Un spécialiste de la lutte contre les infections pense qu'il faut faire plus pour concentrer davantage les efforts des services de santé publique dans le domaine des pratiques de lutte contre les infections dans les hôpitaux :

> Donc, de mon point de vue, à moins que [...] on s'occupe des maladies infectieuses et qu'on lutte efficacement contre elles, on ne pourra pas beaucoup avancer ou on pourra progresser, mais sans grand succès [...] Je crois que les infections dans les hôpitaux constituent la quatrième principale cause de décès encore aujourd'hui. Je pense que nous devons mettre en évidence ce problème jusqu'à ce qu'on lui consacre des ressources suffisantes. Je veux dire que nous avons, vous savez, nous avons Action Cancer Ontario, nous avons un Réseau de soins cardiaques, nous avons consacré beaucoup de ressources semblables à ces maladies très importantes comme nous devions le faire, mais il n'existe rien d'aussi bien organisé pour les maladies infectieuses. Cela s'est perdu dans les bureaux de santé dont les rôles ne sont pas clairs [...] Je crois [...] les infections dans les hôpitaux surviennent jour après jour et, vous savez, elles tuent chaque année de 8 000 à 12 000 Canadiens. [c'est nous qui soulignons] [traduction]

Partout où des limites de responsabilité sont tracées, et même si elles sont adaptées aux situations locales et à l'expertise de chacun des médecins-hygiénistes et de chaque hôpital en matière de lutte contre les infections, il est essentiel que ces limites soient claires et que toute nouvelle responsabilité confiée aux services de santé publique s'accompagne des ressources permettant d'y faire face.

Quoi que l'on doive faire pour renforcer les relations entre les services de santé publique et les hôpitaux dans la lutte contre les infections, il ne faut pas donner l'impression que les services de santé publique assument toute la responsabilité de la lutte contre les infections dans les hôpitaux. Comme un spécialiste de ce domaine le faisait remarquer :

> Je ne souhaite pas particulièrement voir les services de santé publique entrer dans [notre] hôpital pour me dire comment je dois traiter une épidémie [...] parce qu'un hôpital est une communauté en soi et que je connais cette communauté, je connais cet hôpital, vous savez, ce [...] cette vieille structure bringuebalante, comme le fond de ma poche et je pense être la personne la plus indiquée pour traiter une épidémie dans mon hôpital, alors que, si elle survient dans la collectivité, j'appelle [le médecin-hygiéniste local] immédiatement et lui et moi sommes tout à fait sur la même longueur d'onde et il ne songerait jamais, il fait partie de notre comité de lutte contre les infections, et il ne songerait jamais à mettre les pieds dans [notre] hôpital pour nous dire comment on doit faire face à une épidémie. La *Loi sur la protection et la promotion de la santé*, telle que je la comprends, n'est pas vraiment claire sur le rôle des médecins-hygiénistes à l'intérieur des hôpitaux. La *Loi sur les hôpitaux publics*, telle que je l'interprète, affirme que c'est ma responsabilité, la responsabilité de mon directeur général qui ensuite me la délègue. La façon dont je vois les choses est donc que, si un problème d'infection survient dans mon hôpital [...] soit qu'il s'agisse d'une infection provenant de la collectivité qui s'introduit dans mon hôpital, soit d'une infection se déclarant dans l'hôpital qui se propage, c'est mon problème. Je suppose que le médecin-hygiéniste, s'il pense vraiment que je n'interviens pas de la bonne manière ou que je suis négligent, dispose d'une certaine latitude pour manifester sa

> réprobation et il est censé faire partie du comité de lutte contre les infections, mais je serais vraiment inquiet si je voyais le bureau de santé publique gérer la lutte contre les infections dans les hôpitaux parce que, autant je ne suis pas préparé à faire face à une épidémie se déclarant dans la collectivité, autant je ne pense pas qu'il soit préparé à faire tourner un hôpital. [traduction]

Ce spécialiste a ajouté que, dans certaines situations, dans de plus petites localités, si le médecin-hygiéniste est la seule personne de la collectivité, et cela comprend l'hôpital, à être formée pour lutter contre les maladies transmissibles, il serait logique de voir ce médecin-hygiéniste participer directement à la lutte contre une épidémie qui se déclarerait dans un hôpital.

Un médecin-hygiéniste local a convenu que, alors que les rôles et la filière hiérarchique ont besoin d'être clarifiés, cela ne signifie pas que les services de santé publique doivent prendre en charge la lutte contre les infections dans tous les hôpitaux :

> Je pense que les hôpitaux veulent le faire, ils veulent faire du bon travail; si on leur donne des ressources, si on leur donne l'information et si on leur fournit un mécanisme grâce auquel ils pourront coordonner leurs activités avec celles des autres secteurs du système de soins de santé, je pense qu'ils peuvent faire du bon travail. [traduction]

Il existe toutefois une différence entre prendre en charge complètement la lutte contre les infections dans les hôpitaux et collaborer au respect des normes et assurer une présence officielle dans le domaine des épidémies de maladies infectieuses. Ces épidémies qui se déclarent dans les hôpitaux peuvent se propager dans la collectivité et il y aura presque toujours des risques de propagation dans la collectivité. Les services de santé publique doivent avoir un rôle à jouer. Comme un médecin-hygiéniste local l'a déclaré :

> La lutte contre les infections m'inquiète. Il y a eu cette tension entre les hôpitaux et les services de santé publique et on ne peut pas savoir clairement en fin de compte qui est compétent et responsable. Je n'aimerais pas voir un système dans lequel, à présent que les hôpitaux s'intéressent de près à la lutte contre les infections dans le secteur hospitalier et cherchent à bâtir des réseaux, les hôpitaux déclareraient qu'ils vont s'en occuper et qu'ils n'ont pas besoin des services de santé publique. Ces derniers ont un rôle très important à jouer pour s'assurer que les choses avancent, que le travail est fait. Je pense qu'une grande partie de cette tâche revient aux services de santé publique du fait de leur crédibilité et non pas d'une décision de l'autorité législative. Je n'aimerais pas du tout que tout cela aboutisse à ce que les hôpitaux obtiennent plus d'argent pour mener la lutte contre les infections et qu'on dise d'une façon ou d'une autre aux services de santé publique que l'on n'a pas vraiment besoin d'eux dans ce domaine. Je pense que la santé publique est importante et bien que la lutte contre les infections ne soit pas l'un des principaux éléments qui va améliorer la santé de la population en Ontario, elle n'en reste pas moins une chose importante qui a toujours relevé des services de santé publique et qui doit continuer à en faire partie. [traduction]

L'importance du rôle des services de santé publique face à une maladie qui se déclare dans un hôpital a été soulignée dans l'examen externe du Centre pour le contrôle des maladies de la Colombie-Britannique[121] :

> Il faut s'occuper des infections nosocomiales. Chaque hôpital a actuellement un programme de lutte contre les infections. Toutefois, aucun organisme ne coordonne ni ne surveille les infections nosocomiales dans la province. La crise du SRAS a bien montré qu'il était nécessaire de coordonner les actions menées par les services de santé publique dans la collectivité et dans le secteur institutionnel. Un centre pour le contrôle des maladies peut remplir cette fonction. [traduction]

En dépit de ce qui précède, les médecins-hygiénistes sont, dans de nombreux cas, en mesure d'exercer une grande influence bénéfique malgré les lacunes que nous avons observées et le manque d'autorité clairement définie dans la loi en ce qui concerne leur rôle et leurs responsabilités dans les hôpitaux. Comme un médecin-hygiéniste local l'a fait remarquer :

> Il est possible que ce soit moins décourageant que vous le pensez. Bien sûr, on nous appelle à propos de choses pour lesquelles nous n'avons pas toutes les réponses ni toute l'expérience nécessaires. Mais ce que mon expérience m'a démontré, c'est que nous pouvons avoir beaucoup d'influence même sans cette [autorité légale]. Si j'expose par écrit mon point de vue sur ce que je pense que devrait faire un hôpital [...] et que je le transmets à ses responsables et qu'ils ne font rien, même si je n'ai pas d'autorité directe, je pense qu'ils [...] réagissent habituellement [...] s'ils ne veulent pas avoir une enquête sur les bras six mois plus tard et des lettres du médecin-hygiéniste leur disant qu'ils auraient dû faire quelque chose et n'ont rien fait. J'ai été témoin de nombreuses situations où cela a suffi à faire bouger ce qui devait bouger même si la question de l'autorité légale n'est pas claire. Vous avez donc quand même une grande influence du moment que vous êtes crédible. C'est la responsabilité qui guide les prises de décisions; nous avons l'opinion d'un expert qui nous dit de faire quelque chose et je pense que la plupart des établissements sont attentifs, surtout les établissements publics et privés qui sont sensibles à la collectivité, qui ont des actionnaires ou qui se soucient de leur image de marque; je pense qu'en règle générale ils se sentent responsables à moins qu'ils n'aient une bonne raison de ne pas l'être ou de ne pas être d'accord sur une question. [traduction]

Cette observation laisse supposer que l'efficacité d'un médecin-hygiéniste qui fait face à des épidémies se déclarant dans des hôpitaux, dans le système actuel, peut dépendre en grande partie de sa crédibilité et de l'étendue de l'autorité morale dont il jouit dans la communauté hospitalière locale. C'est une bonne raison pour investir davantage de ressources dans la santé publique locale afin d'assurer le recrutement et le maintien en poste de médecins-hygiénistes locaux qui obtiendront la crédibilité nécessaire. C'est également une

[121] Paul Gully, MB ChB, Thomas Marrie, MD, 30 octobre 2003.

bonne raison pour clarifier le rôle et les pouvoirs des médecins-hygiénistes, soumis à l'autorité d'un médecin-hygiéniste en chef, en ce qui a trait à la lutte contre les infections et à la gestion des épidémies dans les hôpitaux, afin de s'assurer que la protection du public ne repose pas entièrement sur le degré d'influence que le médecin-hygiéniste local a été capable d'obtenir grâce à sa propre expérience personnelle.

On en dira davantage au sujet des relations entre les hôpitaux et la santé publique dans le rapport final. Ce qui apparaît clairement dans le domaine du SRAS, c'est que les hôpitaux peuvent devenir les épicentres d'épidémies infectieuses qui peuvent se propager dans la collectivité. Il y a beaucoup de travail à faire pour clarifier et renforcer le rôle des bureaux de santé publique dans la lutte contre les infections dans les hôpitaux et pour améliorer les relations entre les hôpitaux et les services de santé publique.

Problème 21 : Liens entre les services de santé publique et les infirmières, les médecins et autres groupes

Les liens entre les services de santé publique et les infirmières, les médecins, les autres travailleurs de la santé et leurs syndicats et organismes professionnels ont souvent été inefficaces durant l'épidémie de SRAS

Cela était évident dès le début, lorsque le gouvernement provincial a réalisé qu'il ne disposait d'aucun moyen de communiquer rapidement avec les médecins de l'Ontario. Le 14 mars 2003, lorsque les fonctionnaires des services de santé publique se sont rendu compte qu'il y avait une maladie infectieuse à l'hôpital de Scarborough susceptible de se transmettre aux autres établissements de soins médicaux et, éventuellement, à la collectivité, la Direction de la santé publique a rédigé une lettre destinée à tous les médecins de la province afin de leur conseiller d'être sur leurs gardes. Cependant, elle ne disposait d'aucun moyen de transmettre la lettre[122] rapidement et, au bout du compte, elle a dû demander le concours de l'Ontario Medical Association. Avec son aide, la lettre a été transmise par courriel et par télécopieur. L'Ontario Medical Association a pu rejoindre près de 90 p. 100 des médecins de la province en quelques heures[123].

Heureusement, l'association a été capable d'apporter son aide et l'urgence s'est déclarée un vendredi après-midi, alors que le personnel nécessaire était disponible pour aider le ministère à diffuser l'avis. Il est important de noter cependant que tous les médecins n'ont pas été avertis. De plus, la rapidité avec laquelle les médecins étaient informés dépendait de leur empressement à lire leurs courriels ou les documents reçus par télécopieur. Cela ne garantissait pas que les salles d'urgence et les autres points de premier contact en Ontario étaient informés immédiatement.

Le recours à l'Ontario Medical Association a cependant fait ressortir une faiblesse systémique troublante. D'autres intervenants de première ligne tout aussi importants, comme les infirmières et les ambulanciers, ainsi que leurs syndicats et ordres professionnels, ne faisaient pas partie de la première liste d'information.

Comme l'Ontario Nurses' Association et le Syndicat des employés de la fonction publique de l'Ontario l'ont mentionné dans leur mémoire conjoint à la Commission, à propos d'une lettre ultérieure :

> Non seulement la lettre du 18 mars fournit-elle des renseignements détaillés sur ce que nous savions à l'époque sur le SRAS, mais elle fournit des renseignements détaillés sur les mesures de lutte contre les infections. La lettre propose que les travailleurs de la santé qui sont en contact direct avec des cas probables de SRAS utilisent des gants, des sarraus, des lunettes

[122] La question de la communication des avis relatifs aux maladies infectieuses sera abordée plus en détail dans le rapport final.

[123] *Audiences publiques de la Commission sur le SRAS*, 29 septembre 2003, p. 36.

> protectrices et des masques N95. Aucun syndicat ne sait si ces renseignements ont été transmis aux travailleurs de la santé dans les établissements de soins de santé. Pourquoi des renseignements portant sur la protection des travailleurs de la santé et sur les pratiques de lutte contre les infections devraient-ils n'être transmis qu'aux seuls médecins[124]? [traduction]

Il n'y a qu'une seule réponse valable à cette question troublante : tous les travailleurs de la santé auraient dû être mis au courant immédiatement.

Même si ce rapport provisoire se limite aux questions de renouvellement des services de santé publique, le rapport final sera plus explicite sur le besoin pressant d'écouter les infirmières et les autres travailleurs de la santé et de communiquer plus efficacement avec eux dans les hôpitaux et autres établissements de soins. Lors des audiences publiques, le directeur général des services médicaux d'urgence de Toronto, M. Bruce Farr, a décrit ainsi le besoin d'établir des liens plus étroits avec les services de santé publique :

> Il nous faut un meilleur contrôle en ce qui concerne les avis relatifs aux épidémies, le plus tôt étant le mieux, afin que nous puissions communiquer au personnel l'importance de se protéger. Nous devons travailler plus étroitement avec les services de santé publique et les hôpitaux en ce qui concerne la communication de ces questions. Les ambulanciers paramédicaux jouent un rôle de premier plan dans la communication des épidémies, étant donné qu'ils sont en première ligne[125]. [traduction]

Les épidémies peuvent frapper à tout moment et elles ne se formalisent pas de l'horaire normal de travail. Les épidémies de maladies infectieuses n'attendent pas non plus les bras croisés que les gens prennent la peine de vérifier le contenu des documents reçus par télécopieur ou par courriel.

Lorsque les premiers signes de maladie infectieuse se sont révélés, il fallait aviser les travailleurs de la santé, particulièrement les infirmières, les services d'urgence et les médecins de première ligne (qu'ils travaillent en milieu hospitalier ou en pratique privée) sans délai. La rapidité était primordiale, car un cas non détecté pouvait se propager et infecter de nombreuses autres personnes. Pourtant il n'y avait aucun système permettant d'avertir tout le monde. Il n'y avait aucun moyen de transmettre des renseignements extrêmement importants rapidement aux personnes en contact avec la population, en tout temps. Un tel système est bien évidemment nécessaire dans le cadre du renouvellement de l'infrastructure de santé publique[126].

---

[124] *Audiences publiques de la Commission sur le SRAS*, « OPSEU/ONA Joint Report on Health & Safety Matters Arising from SARS », Toronto, 3 novembre 2003, p. 4.

[125] *Audiences publiques de la Commission sur le SRAS*, 29 septembre 2003, p. 163.

[126] Un certain nombre de témoins qui ont comparu aux audiences publiques de la Commission sur le SRAS ont insisté sur le besoin de communiquer directement avec les travailleurs de première ligne au moment d'une crise ou d'une épidémie. Voir les pages 122 et 134 de la transcription de l'audience publique du 30 septembre.

Au-delà des questions de notification hâtive, les liens entre les différents secteurs de la santé sont demeurés problématiques tout au long de la crise.

Les médecins de famille constituent un groupe important de travailleurs de première ligne qui a été généralement négligé au tout début de la crise du SRAS. Jan Kasperski, directeur général de l'Ontario College of Family Physicians, a décrit l'expérience des médecins de famille comme suit :

> Un de nos médecins de famille a affirmé que les omnipraticiens avaient été traités comme des champignons au cours de la crise du SRAS. Ils avaient l'impression d'être tenus dans le noir et nourris de fumier, en ce qui a trait à l'information, et de travailler dans l'obscurité [...] Ils avaient besoin de renseignements et de directives afin de se protéger tout en protégeant les autres; ils ont souffert du syndrome du champignon au cours des premiers jours. C'est complètement différent de ce qu'ont vécu les administrateurs des hôpitaux qui affirment que les renseignements leur parvenaient si rapidement et en si grand nombre qu'ils éprouvaient beaucoup de difficulté à suivre la vague[127]. [traduction]

L'absence de lien avec les services de santé publique est devenue évidente après l'émergence de la maladie à la clinique Lapsley. En avril, un patient qui avait été exposé au SRAS dans un hôpital est venu subir un examen de routine. Cette consultation a déclenché une épidémie parmi le personnel et la clientèle de la clinique. M^me^ Kasperski, de l'Ontario College of Family Physicians, a décrit le manque de soutien de la part des services de santé publique à la suite de la crise :

> Pendant ce temps, [le docteur] Rex Verschuren se démenait pour garder la clinique Lapsey ouverte, étant donné les besoins et, bien sûr, les craintes des patients que lui et ses associés (qui étaient malades) traitaient. À aucun moment il n'a reçu d'appels ou de visites de la part des personnes en autorité et, à ce jour, il ne sait pas si les personnes qui ont été exposées à la maladie dans son cabinet ont été rejointes. Personne aux services de santé publique de Toronto ou au centre des opérations provinciales n'a prodigué à la clinique Lapsley de conseils sur la façon de décontaminer le cabinet. Ils ont tout simplement continué leur boulot[128]. [traduction]

Les efforts déployés par les services de santé publique et la province ont semblé être dirigés exclusivement vers les hôpitaux la plupart du temps. Comme le D^r^ Yoal Abells, un médecin de famille de Toronto et membre du Conseil de l'Ontario College of Family Physicians et président des médecins de famille de Toronto, l'a affirmé lors des audiences publiques :

> Mais la réalité était que personne ne donnait d'ordre aux médecins communautaires. Personne n'a dit : « C'est ce que vous devez faire, c'est ce

---

[127] *Audiences publiques de la Commission sur le SRAS*, 29 septembre 2003, pp. 96-98.

[128] *Audiences publiques de la Commission sur le SRAS*, 29 septembre 2003, p. 101.

> que vous allez faire et vous allez le faire maintenant. » Les docteurs Young et D'Cunha se sont occupés des hôpitaux, mais les médecins communautaires ont été laissés pour compte[129]. [traduction]

La clinique Lapsley a démontré que les médecins de famille étaient évidemment à risque, car une personne atteinte du SRAS pouvait se présenter à tout moment. De nombreuses personnes atteintes du SRAS ne sont pas allées dans les cliniques du SRAS et dans les hôpitaux, mais les ont évités de peur de contracter le SRAS et sont allées plutôt consulter leur médecin de famille. M[me] Kasperski, au nom de l'Ontario College of Family Physicians, a dit à la Commission comment, dans la tourmente, le risque que couraient les médecins de famille et leur besoin d'être informés et aidés ont été laissés pour compte :

> En temps de guerre, vous vous attaquez aux points névralgiques d'abord, puis vous lancez la seconde offensive. Nous comprenons le besoin de concentrer les efforts d'abord sur les hôpitaux, surtout dans la partie est de la ville, mais les questions et les préoccupations des médecins de famille auraient dû être abordées dès le début de la seconde vague. Cependant, nous avons éprouvé des problèmes à nous faire voir sur les écrans de radar. Nous recevions des messages des quatre coins de la ville à l'effet que les médecins de famille surtout étaient confus et qu'ils avaient besoin de directives afin de prendre soin de leurs patients et de se protéger en plus de protéger leur famille et leur personnel. Alors que les médias commençaient à envoyer les personnes atteintes du SRAS aux cliniques de SRAS, Télésanté et les infirmières d'urgence invitaient les personnes présentant des symptômes apparentés au SRAS à consulter leur médecin de famille[130]. [traduction]

Les radiologistes constituaient un autre groupe important de professionnels de la santé de première ligne qui ne figurait pas sur la liste de communication des services de santé publique et du gouvernement. Ils étaient chargés de l'imagerie diagnostique et d'en interpréter les résultats afin de détecter et de diagnostiquer la maladie. Ils pratiquent la médecine dans les six cents hôpitaux et établissements de santé indépendants de l'Ontario. Les radiologistes et leurs collègues techniciens participaient directement au traitement des patients atteints du SRAS, et pourtant ils n'ont reçu aucune communication ni aucune aide des services de santé publique. Afin de combler l'écart, les cliniques d'imagerie médicale de l'Ontario ont prêté leur concours aux établissements de santé indépendants. Comme l'a affirmé le D[r] Priditis, vice-président directeur de l'Ontario Association of Radiologists :

> En tant que spécialistes de l'imagerie, nous avons fait de notre mieux pour rassembler, adapter et transmettre les renseignements importants, mais nous sommes des spécialistes de l'imagerie, pas des maladies infectieuses, ni des spécialistes de la santé publique et il ne fait pas l'ombre d'un doute que si le médecin-hygiéniste avait répondu à nos questions et s'il avait collaboré avec

---

[129] *Audiences publiques de la Commission sur le SRAS*, 29 septembre 2003, p. 126.

[130] *Audiences publiques de la Commission sur le SRAS*, 29 septembre 2003, p. 114.

> des spécialistes de l'imagerie afin d'élaborer un plan détaillé, nous nous en serions sortis bien mieux[131]. [traduction]

Les autres professionnels de la santé dont les liens avec les services de santé publique, particulièrement à Toronto, ont fait défaut lors de l'épisode de SRAS étaient les centres d'accès aux soins communautaires (CASC). Le personnel se rendait chez les personnes qui avaient peut-être séjourné dans des hôpitaux et les soignait; ces centres avaient donc besoin de renseignements sur la situation dans les différents hôpitaux ainsi que sur les précautions que leur personnel devait prendre. Julie Foley, directrice administrative du Centre d'accès aux soins communautaires de Scarborough, a décrit le problème comme suit :

> Dans le domaine de la communication, l'un des problèmes a trait plus particulièrement aux communications avec les services de santé publique. À Toronto, en raison de la dispersion des services de santé publique, nous n'avions pas d'accès direct à ces services contrairement à nombre de CASC dans d'autres régions et il faut renforcer cet aspect pour l'avenir. Il fut un temps où les CASC de la région périphérique de la RGT recevaient des directives particulières de leurs services de santé publique que nous ne recevions pas et il était difficile de tenter alors de déterminer quelle directive ou quel conseil était le plus approprié pour la population que nous desservions. Nous pensons qu'il est important que les fournisseurs de soins de santé non financés par les deniers publics soient compris dans le programme de communication. De nombreux fournisseurs de soins de santé offraient des services accessoires à nos clients, Meals on Wheels, toute une gamme de services qui ne disposaient pas des renseignements nécessaires sur la façon de se débrouiller afin de pouvoir servir un client en prenant un certain nombre de précautions; alors d'autres fournisseurs communautaires interviendraient sans savoir quel genre de précautions prendre[132]. [traduction]

M[me] Janis Leiterman, directrice nationale des services cliniques pour les infirmières de l'Ordre de Victoria, a donné lors des audiences publiques des exemples concrets des difficultés causées par l'inadéquation des liens entre les services de santé publique et les autres secteurs des soins de santé, en l'occurrence celui des soins à domicile :

> Au début, mes meilleures sources de renseignements étaient le *Globe and Mail* et CBC News. Les bureaux de VON Canada en Ontario recevaient des personnes qui subissaient des examens de dépistage du SRAS avant qu'on sache ce que cela signifiait. Le personnel pensait qu'il s'agissait de patients atteints du SRAS sans savoir à l'avance, ce qui signifiait que non seulement nous n'avions pas de matériel de protection, mais que nous ne savions pas qu'il fallait en porter, sans savoir non plus comment les gérer et si le CPO, en fait, le désirait. Par exemple, un infirmier qui venait tout juste de terminer un

---

[131] *Audiences publiques de la Commission sur le SRAS*, 29 septembre 2003, p. 202.

[132] *Audiences publiques de la Commission sur le SRAS*, 29 septembre 2003, p. 66.

> traitement de chimiothérapie a rendu visite à une personne subissant des examens de dépistage du SRAS sans avoir obtenu de renseignements de la part du CASC à propos de l'état du patient; il n'y avait alors aucune indication quant à la nécessité de porter du matériel de protection. Le lendemain, lorsque le CASC a informé VON de l'état du patient, l'infirmier avait déjà vu une foule d'autres patients. Le manque de renseignements a forcé le secteur communautaire des soins à domicile à faire des efforts herculéens afin d'obtenir des renseignements de la part du gouvernement de l'Ontario. Ce scénario s'est répété à l'échelle nationale, provinciale et régionale. Par exemple, les commentaires recueillis par les infirmières en chef ont révélé qu'en appelant au service régional de santé publique, elles se retrouvaient avec au bout du fil un employé occasionnel à temps partiel qui donnait des conseils sur des sujets dont il ne connaissait que très peu de chose, ce qui reflétait le sous-financement du secteur de la santé publique et l'embauche de personnel d'urgence. Les conseils variaient quelquefois d'une personne à l'autre selon les niveaux de personnel et entre les régions. Je désire souligner le fait que les services de santé publique et les CASC ont souvent apporté une aide précieuse. C'était tout simplement variable. J'ai quatre (4) extraits de mes comptes rendus internes dont j'aimerais vous faire part. Le premier bureau : « Ce bureau n'a aucun contrat avec un CASC, alors nous avons communiqué avec le service de santé publique pour demander conseil. Le délai de réponse était toujours excellent. Il pouvait s'écouler six (6) heures avant d'obtenir une réponse, mais elle vous parvenait toujours dans la journée. » Un deuxième bureau : « Le service de santé publique n'a pas été très utile, car je ne parvenais pas à obtenir la communication. » Troisième bureau : « Le service de santé publique était difficile à rejoindre. Les messages laissés sur la boîte vocale sont demeurés lettre morte. » Et un quatrième bureau : « Notre CASC nous a conseillé de communiquer avec le service de santé publique pour obtenir des directives, mais ils n'appréciaient pas toujours la réponse et refusaient d'obtempérer[133]. » [traduction]

Le SRAS a démontré que les liens entre les services de santé publique et les autres éléments du secteur des soins de santé devaient être renforcés. Il incombe aux services de santé publique de prévenir les épidémies et de gérer les maladies transmissibles. Afin d'être efficaces, ils doivent assumer un rôle permanent et actif auprès de tous les éléments du secteur des soins de santé, car une épidémie peut se déclarer et se propager à n'importe quel point du réseau de personnes, d'établissements et d'organismes qui fournissent des soins de santé en Ontario[134]. Il n'est pas seulement essentiel que les services de santé publique soient capables de communiquer rapidement et efficacement avec les différents travailleurs de la santé et organismes touchés par une urgence médicale, mais ces mêmes travailleurs de la

---

[133] *Audiences publiques de la Commission sur le SRAS*, 29 septembre 2003, pp. 60-61.

[134] En vertu de la Partie IV de la *Loi sur la protection et la promotion de la santé*, les médecins-hygiénistes locaux et le gouvernement ont la responsabilité manifeste de surveiller les maladies infectieuses, de les signaler et de donner des directives et des ordres afin de prévenir leur propagation.

santé et organisations doivent être en mesure d'obtenir un accès direct aux services de santé publique pour obtenir des renseignements et de l'aide.

Le fait de resserrer les liens entre tous les aspects des soins de santé ne peut qu'aider à soutenir la capacité des services de santé publique de détecter les nouvelles maladies infectieuses dans la collectivité. Par exemple, le Dr Abells a décrit le rôle positif que pourraient jouer les médecins de famille à cet égard :

> Le manque aigu de médecins de famille et de personnel de santé publique a laissé la collectivité vulnérable. Une planification et une coordination accrues à l'échelle provinciale entre ces secteurs et l'intégration à l'échelle locale donneraient aux deux paliers une meilleure capacité de réagir aux épidémies. Les médecins de famille doivent être mieux soutenus dans l'accomplissement de leurs tâches dans le cadre des soins quotidiens de leurs patients en tant que sentinelles du système afin de répondre aux besoins des patients advenant une épidémie. Les médecins de famille sont extrêmement bien placés pour reconnaître les nouvelles maladies lors de leur apparition. S'ils voient une recrudescence ou un schéma inhabituel de symptômes de maladie infectieuse chez leurs patients, ils devraient être en mesure de faire part facilement de leurs conclusions au service local de santé publique et à l'organisme central de coordination. Les infirmiers-hygiénistes et infirmières-hygiénistes devraient être assignés aux cabinets des médecins de famille pour garantir une meilleure intégration des soins de santé de base et des soins de santé publique, non seulement à des fins de surveillance, mais également afin de répondre aux besoins de promotion et de prévention de la santé publique auprès des patients[135]. [traduction]

Ce manque de communication bilatéral était également flagrant dans le secteur des interventions d'urgence. Lorsque les services de santé publique ont été débordés au cours de la crise du SRAS, les unités médicales d'urgence ont assumé la responsabilité de fournir des services de santé publique à leur propre personnel. Elles transmettaient leurs propres avertissements et faisaient le suivi des contacts et des renvois pour les ambulanciers paramédicaux, les pompiers et les policiers. Cependant, elles ne disposaient d'aucun lien avec les services de santé publique afin de fournir le peu d'aide dont ils avaient quelquefois besoin. M. Farr explique le problème comme ceci :

> Ce dont nous ne disposions pas, c'était une ligne directe avec les services de santé publique. Donc si nous voulions téléphoner pour nous informer à propos de quoi que ce soit, il nous fallait prendre un numéro, comme tous les autres citoyens qui tentaient de rejoindre les services de santé publique. Nous avons eu la chance d'avoir une infirmière en médecine communautaire qui avait déjà travaillé dans les services de santé publique et qui avait un accès

[135] *Audiences publiques de la Commission sur le SRAS*, 29 septembre 2003, p. 130.

> privilégié pour nous permettre de transmettre nos renseignements à ces services[136]. [traduction]

Les travailleurs de la santé, dans les hôpitaux et dans la collectivité, sont les yeux et les oreilles des services de santé publique, avant et pendant une épidémie.

Le SRAS a fait la preuve que les liens entre les services de santé publique et les travailleurs de la santé, les organismes de soins de santé et les organismes de soins communautaires sont déficients. Les liens de communication et les relations nécessaires pour gérer efficacement une épidémie n'existaient pas avant le SRAS et il s'est avéré difficile, et quelquefois impossible, de les créer au beau milieu d'une crise. Il est essentiel que ces relations et ces liens soient établis avant qu'ils soient nécessaires.

Comme l'Ontario n'avait pas prévu d'épidémie, les relations nécessaires n'avaient jamais été déterminées, et encore moins établies, avant que le SRAS frappe. Des liens précis doivent être établis avec chaque organisme important, en plus de la capacité de transmettre les messages d'urgence au personnel de première ligne, peu importe le moment. Comme l'ont recommandé les Infirmières de l'Ordre de Victoria dans leur mémoire à la Commission, il faut :

> une personne-ressource dans chaque organisme afin de garantir la capacité de communiquer rapidement avec les personnes importantes à propos de toute urgence dans n'importe quel secteur. Lorsqu'une urgence survient, il est trop tard pour commencer à mettre en place un système de communication[137]. [traduction]

Il n'est pas suffisant de laisser chaque unité de santé publique créer ces liens nécessaires au sein de son organisation. Un plan provincial est nécessaire; il doit être élaboré sous la supervision des médecins-hygiénistes afin de garantir une communication efficace entre les services de santé publique et le reste du système de santé. Les individus et les groupes doivent être identifiés, les liens de communication et les relations doivent être établis à l'avance et les rôles et les responsabilités doivent être clairement répartis en ce qui concerne le maintien et l'exploitation des liens directs.

---

[136] *Audiences publiques de la Commission sur le SRAS*, 29 septembre 2003, p. 161.

[137] *Audiences publiques de la Commission sur le SRAS*, 29 septembre 2003, p. 78.

Problème 22 : Absence de capacité des services de santé publique en cas de crise : l'exemple de Toronto

La demande soudaine imposée par le SRAS sur les bureaux locaux de santé publique a été accablante. La ville la plus sévèrement atteinte a été Toronto, où les cas se multipliaient chaque jour durant l'épidémie. Bien que ce fût également le cas dans d'autres circonscriptions sanitaires, Toronto est citée en exemple puisque l'on y a recensé le plus grand nombre de cas. La charge de travail comprenait, notamment :

- près de 2 000 cas à l'étude. Chaque cas exigeait en moyenne neuf heures de travail;
- plus de 23 000 personnes identifiées comme ayant eu des contacts;
- de ce nombre, 13 374 ont été placées en quarantaine;
- plus de 200 employés ont été affectés à la ligne Info SRAS;
- plus de 300 000 appels ont été reçus sur la ligne Info SRAS;
- journée la plus occupée : 47 567 appels.

Dans l'une des villes les plus multiculturelles du monde, les services de santé publique de Toronto ont dû s'assurer que toutes les communautés étaient rejointes. Les documents imprimés et Internet ont été traduits en quatorze langues. Le personnel de la ligne Info SRAS avait accès à des traducteurs pour servir les clients ne parlant pas anglais.

Le personnel a travaillé de longues heures et fait preuve d'un dévouement digne de mention dans l'effort de gérer la crise. Les journées de vingt heures de travail étaient monnaie courante.

Les observations que contient cette section ne diminuent en rien les remarquables efforts de tout le personnel des services de santé publique de Toronto. Cette section indique simplement que le système n'était pas préparé à gérer une épidémie de cette ampleur. Le problème n'était pas un manque de dévouement et d'effort, mais le fait qu'il était impossible, au milieu d'une crise en évolution rapide, de créer l'infrastructure nécessaire. Par exemple, il n'y avait pas suffisamment de personnes pour répondre au téléphone. Par conséquent, les gens qui ont attendu des heures au téléphone déversaient leur fiel sur un pauvre employé des services de santé publique de Toronto lorsque, finalement, on leur répondait. Si l'employé ne savait pas répondre à toutes les questions (ce qui était le cas au tout début de l'épidémie), cela ne faisait qu'augmenter la frustration et le niveau de colère de l'interlocuteur. Le personnel a décrit les scénarios types suivants :

> Les patients sont souvent craintifs, bouleversés et fâchés et, souvent, se défoulent sur le personnel des SSPT. Le personnel hospitalier considère l'employé des SSPT comme un expert qui possède toutes les réponses. La

> colère se déverse sur le personnel des SSPT lorsque les réponses ne viennent pas.
>
> Un employé chargé de faire le suivi communique avec une dame en isolement préventif deux fois par jour. Elle est vexée parce qu'une autre personne l'a appelée. Elle affirme qu'elle n'a pas reçu son masque et qu'elle s'isole de ses enfants. Ses enfants sont jeunes et ne comprennent pas pourquoi ils ne peuvent plus la serrer dans leurs bras et l'embrasser. Elle n'a pas de nourriture, a peu d'argent et aucun moyen de communiquer avec ses amis pour qu'ils lui apportent de la nourriture, car toute sa collectivité est placée en quarantaine. Le personnel des SSPT fournit des renseignements sur la livraison gratuite de nourriture au besoin et demande s'il n'y a pas d'objection à ce qu'une personne l'appelle pour offrir une aide psychologique. En revenant du travail, l'employé des SSPT livre un sac d'aliments à cette famille. [traduction]

Il y a eu un manque de personnel aux services de santé publique de Toronto pour faire le travail quotidien qui consistait à identifier les personnes ressources et à les appeler pour fournir des renseignements précis et adéquats et entretenir des relations régulières tout au long de la période d'isolement préventif. Il a été possible d'atteindre une certaine capacité en redéployant le personnel d'autres services de santé publique. À certains moments, on est parvenu à augmenter la capacité grâce à l'apport d'autres unités de santé et du gouvernement fédéral. Le Dr Sheela Basrur, le Dr Barbara Yafee et le Dr Bonnie Henry ont remarqué, dans un article paru récemment :

> Le personnel de santé publique et les médecins des unités de santé de la Ville de Hamilton, du comté de Lambton, de Middlesex-London, de la Ville d'Ottawa et de Leeds, de Grenville et de Lanark ainsi que le gouvernement fédéral ont aussi fourni de l'aide sur place qui s'est avérée inestimable pour soutenir l'intervention des SSPT[138]. [traduction]

Cependant, même avec cette aide de l'extérieur et le redéploiement des travailleurs d'autres secteurs de la santé publique, il n'y avait tout simplement pas assez de personnel pour accomplir le travail et pas assez de mécanismes internes de coordination pour garantir que les renseignements étaient obtenus et transmis sans heurts et avec efficacité. Par conséquent, un certain nombre de problèmes importants se sont manifestés lors la crise du SRAS à propos de la capacité des services de santé publique de Toronto de gérer l'imposante masse de travail.

Les cas de SRAS n'ont pas tous été détectés et suivis. Les membres de la famille de certaines personnes souffrant du SRAS, y compris quelques personnes ayant perdu des proches à cause du SRAS, mentionnent qu'ils n'ont jamais reçu d'appel des services de santé publique de Toronto. Ce n'est qu'en regardant les nouvelles ou par l'intermédiaire de renseignements

---

[138] S.V. Basrur, B. Yaffe, B. Henry, « SARS: A Local Public Health Perspective » dans *Canadian Journal of Public Health*, janvier-février 2004, p. 22.

émanant d'une autre source[139] qu'ils ont pris connaissance du besoin de se placer en isolement. D'autres témoins signalent n'avoir reçu un appel que bien après leur mise en isolement. Par exemple, une famille ayant perdu un être cher à cause du SRAS n'a pas reçu d'appel ou de visite des services de santé publique avant son huitième jour de quarantaine. Heureusement, elle avait appris comment s'isoler en regardant le bulletin de nouvelles télévisées et est donc demeurée à la maison et n'a fait courir de risque à personne d'autre.

Alors que certaines personnes ont d'abord été avisées de se mettre en isolement, nombre d'entre elles ont indiqué qu'elles n'avaient pas reçu d'appels de suivi réguliers ou qu'elles n'avaient pas reçu le matériel, comme les masques, dont elles avaient besoin et qui leur avait été promis par les services de santé publique.

L'absence de contacts réguliers et opportuns pourrait avoir des conséquences graves. Par exemple, un parent d'une victime du SRAS a décrit comment elle a failli ne pas pouvoir se rendre à l'hôpital au chevet de sa mère qui était mourante parce qu'elle n'avait pas été relevée de son isolement. Autrement, l'hôpital ne lui aurait pas permis de voir sa mère avant qu'elle meure. Après de nombreux appels, elle a finalement pu communiquer sur une ligne d'urgence avec un médecin qui l'a relevée de son isolement.

Le nombre de personnes auprès de qui il fallait faire un suivi rendait impossible de garantir la continuité en assignant un cas précis à un ou deux travailleurs de la santé publique. De nombreux observateurs ont décrit la frustration de devoir répéter leur situation et celle de leur famille chaque fois qu'un employé différent des services de santé publique de Toronto communiquait avec eux. Soit que les renseignements déjà fournis n'avaient pas été inscrits au dossier ou que le dossier n'avait pas été transmis ou étudié par la personne qui rappelait. Comme un système papier était utilisé pour consigner les renseignements sur les patients, une autre faiblesse systémique mentionnée plus haut dans le présent rapport, la connaissance du cas qu'avait le personnel des services de santé publique de Toronto dépendait du fait qu'il avait ou non le dossier complet devant les yeux. Ce n'était pas toujours le cas. Ainsi la personne qui aurait pu avoir des contacts avec un cas possible ou probable de SRAS recevait un appel d'un employé des services de santé publique de Toronto qui ne savait que peu de choses, voire rien du tout, sur la personne qu'il appelait. Lorsqu'un patient ou une autre personne ayant eu des contacts avec un patient appelait les services de santé publique pour poser des questions ou pour obtenir des renseignements, elle devait souvent discuter avec une personne qui ne savait rien de son dossier. De nombreuses personnes qui ont appelé les services de santé publique de Toronto ont dû répéter les mêmes renseignements à maintes reprises au cours de leur isolement et quelquefois plusieurs fois au cours de la même journée. Une victime du SRAS a décrit ainsi sa frustration :

> Lorsque vous appeliez les services de santé publique [de Toronto], peu importe à quel sujet, peu importe s'ils avaient déjà un dossier à votre nom, vous deviez recommencer tout le processus. Il y avait une fiche type qu'ils

[139] Par exemple, une famille s'est rendu compte de la nécessité de se placer en isolement pendant la crise du SRAS après avoir écouté le journal télévisé et parce qu'un des employeurs avait fait circuler une lettre résumant les renseignements relatifs aux gens qui devaient être placés en isolement.

> remplissaient chaque fois. Vous savez jusqu'à quel point c'est frustrant? [...] Je demande aux services de santé publique les choses suivantes : nous ne pouvons pas continuer d'appeler et de recommencer tout le processus chaque fois que nous appelons, il faut remplir cette formule de prise en charge; les gens à qui nous parlons sont confus, ils paniquent à propos de notre situation lorsque, à titre de service de santé publique, vous êtes déjà au courant de notre situation. Notre dossier traîne sur un autre bureau. Vous devez affecter quelqu'un à notre famille et à cette épidémie particulière. Nous ne pouvons pas continuer de permettre à différentes personnes de répondre et de prendre le relais chaque fois que nous appelons pour poser une question. Chaque membre de la famille n'a pas encore été appelé afin de recevoir des directives appropriées. Nous avons besoin de masques, de directives; personne n'était préparé à cette mise en isolement. [traduction]

Cette incapacité de rationaliser l'information ou d'affecter les travailleurs à des personnes particulières a soulevé des questions chez de nombreuses personnes à propos du respect de la confidentialité. De nombreux témoins ont exprimé leur inquiétude à l'effet qu'on leur demandait de fournir des renseignements de nature confidentielle et médicale, au téléphone, à différentes personnes avec qui elles n'avaient jamais parlé et dont elles ignoraient l'existence. De plus, elles n'avaient aucune idée de ce qu'il advenait de ces renseignements par la suite.

À d'autres moments, les communications, lorsqu'elles avaient lieu, n'étaient pas toujours utiles. Par exemple, une famille était en isolement au début de l'épidémie parce qu'un membre de cette famille était atteint du SRAS et était hospitalisé. La famille recevait des appels réguliers des services de santé publique de Toronto, ce qui est correct. Ce qui l'est moins, c'est qu'une personne de ces mêmes services a appelé pour s'enquérir de l'état de la personne atteinte deux jours après son décès à l'hôpital. Il ne s'agit pas d'un événement isolé. Une autre famille a mentionné qu'elle a reçu un appel de l'unité de santé publique s'enquérant de l'évolution de l'état de santé de la mère trois jours après son décès. Même si nombre d'exemples témoignent plus d'un manque de coordination que d'une pénurie de personnel, pour les familles, le résultat demeurait le même.

Un autre problème dont il sera question dans le rapport final, soit l'annonce aux familles qu'un proche était mort du SRAS, relève plus d'un problème intersystèmes que de la santé publique. La famille d'une victime du SRAS qui rendait visite à cette personne à l'hôpital au cours de la deuxième épidémie a été étonnée d'apprendre, lorsqu'elle a reçu un appel de la Commission pour une entrevue, que la personne en question avait contracté le SRAS et, qui plus est, qu'elle en était décédée. D'autres personnes, sans être surprises, n'ont reçu aucune confirmation officielle du diagnostic. Même en décembre 2003, il y avait toujours des familles qui n'avaient pas entendu parler de la cause du décès, même si elles s'en étaient enquises à plusieurs reprises. Ce problème sera abordé dans le rapport final.

Malgré l'excellent leadership dont a fait preuve le système de santé publique de Toronto et le travail acharné de son personnel, ces exemples témoignent d'un manque de capacité systémique à assurer un suivi efficace et à rassembler et à utiliser efficacement les renseignements dont dispose l'unité de santé.

Il convient de faire une distinction entre la suffisance des niveaux de dotation en personnel et celle de la capacité d'affronter une augmentation subite. Les services de santé publique de Toronto disposent de près de 1 800 employés et des questions ont été soulevées quant à la proportion de personnel affecté à la gestion de l'épidémie et des maladies infectieuses[140]. Le problème a été reconnu par un observateur des services de santé publique de Toronto :

> Mille huit cent personnes, cela semble beaucoup. Il est juste de dire que, compte tenu du travail nécessaire dans le cadre du programme de lutte contre les maladies infectieuses, il n'y avait pas suffisamment de personnel pour s'acquitter de ces responsabilités selon les normes auxquelles on s'attend dans une ville de cette taille et de cette complexité. Cependant, le service des maladies transmissibles était le plus important des services de santé publique. Entre 250 et 300 personnes relevaient du Dr Yaffe. D'autres programmes étaient bien moins importants en ce qui a trait au nombre de personnes relevant d'un même directeur [...] La lutte contre les maladies transmissibles était sous-financée, mais, cela étant dit, il s'agissait de l'un des plus gros services et sa taille avait augmenté davantage depuis la fusion que celle de tout autre service. [traduction]

Quelle que soit la façon de régler cette question de dotation entre le programme de lutte contre les maladies infectieuses et les autres programmes de santé, le fait demeure qu'une capacité excédentaire pour faire face à une augmentation subite est nécessaire lors d'une importante épidémie.

La solution ne consiste pas à embaucher des tas de gens qui vont s'asseoir à ne rien faire en attendant la prochaine épidémie. Il s'agit de concevoir un système de formation polyvalente et de réaffectation qui permet de déployer plus d'effectifs sur le terrain pour accomplir le travail laborieux de retracer les personnes et d'assurer le suivi de celles qui sont en isolement préventif. Il faut également de meilleurs systèmes internes de renseignements et un processus de planification qui fait en sorte que le travail du personnel de base et du personnel surnuméraire puisse être coordonné correctement.

Le Rapport Naylor, dans le contexte des équipes fédérales d'intervention sanitaire d'urgence[141], aussi connues par l'acronyme EISU, a mis l'accent sur le besoin de disposer d'une capacité de réaction supérieure à la seule capacité clinique de faire face à une augmentation subite :

> Alors que le modèle des EISU a été élaboré sous la forme d'un groupe multidisciplinaire de personnel de soutien clinique pour « tous les dangers », l'expérience du SRAS démontre le besoin d'être en mesure de mobiliser des

---

[140] Rapport Naylor, p. 29.

[141] Le Bureau national des équipes d'intervention sanitaire d'urgence a été mis sur pied en décembre 2001 par le Centre de mesures et d'interventions d'urgence. À la suite de sa création, les ministres et sous-ministres fédéraux, provinciaux et territoriaux de la Santé ont à l'unanimité adopté les principes de mise sur pied des équipes sanitaires d'urgence (Rapport Naylor, p. 102).

> groupes déterminés de personnel qualifié comme des agents de quarantaine et des infirmières hygiénistes. [traduction]

Comme nous l'indiquons plus bas, la Direction de la santé publique du ministère de la Santé a accompli quelques travaux dans le domaine du redéploiement et ce n'est pas terminé. Un observateur a décrit les progrès accomplis :

> …il est probable que le domaine qui doive évidemment être examiné en premier soit les fonctions du centre épidémiologique et du centre d'appels de l'équipe d'intervention rapide qui ont reçu beaucoup d'argent destiné au SRAS à un moment où les fonds étaient largement disponibles. Bien des gens ont été embauchés et je crois qu'il faut mieux déterminer les fonctions afin que les chiffres ainsi que les rôles, les compétences et les ententes de déploiement et tout cela puissent être articulés clairement parce que personne ne comprend très bien […] il y a une demi-douzaine d'équipes d'intervention rapide à la Direction de la santé publique; elles sont composées principalement de médecins formés à l'étranger. Le document a belle allure, mais je ne suis pas certain qu'en pratique, les rôles, les responsabilités et le protocole de communication soient clairs. Donc, si une équipe est déployée à Muskoka-Parry Sound, à qui rend-elle des comptes? Est-ce qu'elle relève du médecin-hygiéniste en chef? Comment les renseignements sont-ils recueillis et partagés et, vous savez, qui fait partie de l'équipe? [traduction]

Afin de réagir aux épidémies, qu'elles soient importantes ou non, il est nécessaire de préparer des plans provinciaux et locaux qui mobilisent la capacité d'intervention par le redéploiement des travailleurs de la santé publique ayant reçu une formation en matière d'enquête et de gestion des épidémies.

Ces plans devraient comprendre des ententes préalables et des protocoles d'entente entre les unités de santé quant au redéploiement des travailleurs affectés à des régions relativement peu touchées vers des régions plus occupées. En vertu de ce système, une épidémie à Windsor pourrait entraîner temporairement le redéploiement de travailleurs de Toronto et vice versa. C'est plus facile à dire qu'à faire; il faut résolument engager les sommes nécessaires pour arriver à obtenir la formation polyvalente requise; les personnes qui sont affectées loin de leur foyer et de leur famille doivent faire preuve de bonne volonté et de dévouement; tous les niveaux du système de santé publique doivent démontrer un sens aigu de la coopération afin que le redéploiement soit efficace. L'autre restriction évidente au redéploiement est qu'il ne sera pas efficace si toute la province est touchée par une épidémie qui monopolise la totalité de la capacité excédentaire de chaque unité de santé, auquel cas les plans locaux seront de première importance.

Finalement, la province doit collaborer avec les autres provinces et avec le gouvernement fédéral afin de mettre en place des ententes claires de soutien en temps de crise. Au cours de l'épidémie de SRAS, la province a reçu de l'aide de l'extérieur en raison de la bonne entente créée entre collègues et non de quelque entente formelle.

Le SRAS était un avertissement. Il a démontré le besoin de se doter d'un mécanisme d'intervention d'urgence en planifiant afin que tout travailleur disponible puisse être redéployé là où cela s'avère nécessaire.

Problème 23 : Les épidémiologistes de terrain du gouvernement fédéral

La capacité de mobiliser et de déployer des ressources humaines est devenue essentielle au moment où les ressources locales ont été submergées. Cependant, le manque de protocoles préexistants de déploiement des ressources humaines a causé une certaine confusion et une certaine ambiguïté.

Le gouvernement fédéral a affecté un certain nombre d'employés de Santé Canada à la crise dans le cadre des efforts d'endiguement. Au tout début de l'épidémie, trois épidémiologistes de terrain du gouvernement fédéral ont été envoyés à Toronto; ils ont fourni un niveau d'expertise plus que nécessaire dans le cadre de l'intervention de la province. Malheureusement, le manque de clarté quant à leur déploiement et, à l'occasion, les tâches qu'ils devaient accomplir, a engendré certains problèmes et finalement incité Santé Canada à les rappeler.

Lorsque les épidémiologistes de terrain du gouvernement fédéral sont arrivés à Toronto, ils ont d'abord été affectés aux services de santé publique de Toronto. Ils ont recueilli et analysé des données et, selon l'avis d'un expert, avaient une bonne compréhension de ce qui se passait dans le cadre de l'épidémie. Cependant, ils interagissaient de façon insuffisante avec le Comité scientifique, qui avait besoin de leur expertise en épidémiologie. Certains observateurs étaient d'avis que leur expertise n'était pas utilisée efficacement dans les tâches qui leur étaient attribuées.

Une fois l'unité épidémiologique provinciale opérationnelle, la décision a été prise de transférer les épidémiologistes de terrain du gouvernement fédéral hors des services de santé publique de Toronto vers l'unité provinciale. C'est un indicateur de l'état de confusion qui régnait dans les communications et du manque de coordination qui font qu'à ce jour, il y a différentes interprétations du pourquoi de cette décision et qu'on ne sait pas qui l'a prise. Ce qui, en retour, a causé du ressentiment à la base. Un observateur a décrit la situation comme suit :

> Les unités de santé locale les ont vus comme un soutien local et des fantassins qui étaient là pour les aider à endiguer l'épidémie. La région de York était très contrariée parce que les trois avaient été installés dans la Ville de Toronto. Ils pensaient qu'ils auraient dû en avoir un. Puis, la Ville de Toronto s'est vexée lorsqu'ils ont déménagé leurs pénates au ministère.

Un des épidémiologistes a expliqué le problème comme suit :

> Il ne s'agissait plus de la Ville de Toronto, ce n'était plus limité à la Ville de Toronto, il y avait d'autres territoires de compétence en jeu; comme c'est un problème intergouvernemental, l'intervention épidémiologique devrait avoir lieu en fait au niveau provincial. Mais la Ville de Toronto avait demandé la présence des épidémiologistes de terrain et, dans les circonstances, bien sûr, elle était très réticente à nous laisser partir. Elle constatait toujours d'énormes

> augmentations chaque jour, d'heure en heure; le personnel était complètement épuisé et à bout et des négociations avaient lieu entre le gouvernement provincial et l'administration municipale à propos de l'endroit où ces épidémiologistes de terrain devaient loger. En même temps, vous savez, la région de York, celle de Peel et celle de Durham affirment : « Vous savez que nous avons un problème, ici : nous n'avons pas les mêmes moyens que Toronto et maintenant que nous avons autant de cas, nous avons besoin d'un épidémiologiste de terrain pour nous aider dans ce domaine. » Mon opinion professionnelle personnelle est qu'il s'agissait de la bonne chose à faire, de transférer les épidémiologistes de terrain sous la responsabilité du gouvernement provincial, mais je comprends pourquoi l'administration municipale était si réticente à nous laisser partir. [traduction]

Les services de santé publique de Toronto s'en remettaient fortement aux épidémiologistes pour effectuer les enquêtes et fournir de l'aide en ce qui a trait à la gestion de l'épidémie et à la lutte contre la maladie. Le gouvernement provincial considérait cependant les épidémiologistes de terrain du gouvernement fédéral comme une ressource à déployer afin de superviser la tâche qui consistait à déterminer la progression de l'épidémie pour pouvoir la devancer, plutôt que comme des fantassins à déployer pour aider à gérer l'épidémie à l'échelle locale. Un observateur qui a travaillé pour le gouvernement provincial a fait la distinction suivante entre les rôles :

> Ils [les épidémiologistes de terrain du gouvernement fédéral] ne devaient pas se préoccuper des aspects de la lutte contre la maladie, mais se concentrer pour prévoir où elle se propagera plutôt que de se concentrer sur la lutte quotidienne. [traduction]

Certaines personnes au gouvernement fédéral estimaient également que les épidémiologistes devaient être utilisés à meilleur escient. Comme l'a fait remarquer un fonctionnaire fédéral de la santé :

> Ils ont été envoyés là à la demande de l'Ontario, pour aider à l'enquête. Je crois qu'il y a eu une mauvaise interprétation, qu'elle ait été volontaire ou non, de la raison de leur présence. Cela nous ramène à mon premier point qui était d'avoir une idée de ce qui se passait, c'est-à-dire que nous n'aurions pas eu l'intention d'envoyer quelques épidémiologistes en Ontario pour simplement aider à recueillir des données. Cela peut être fait par des professionnels de la santé moins expérimentés ou, en fait, par des professionnels de la santé formés de différentes façons. Toute la question de l'analyse des données, d'étudier les tendances, d'étudier les facteurs de risque, d'étudier, par exemple, qui est placé en isolement, quelle est l'efficacité de la quarantaine, quelle est l'efficacité de ce qui se passe dans les hôpitaux et ainsi de suite, tout ça n'est pas de la recherche. C'est une partie fondamentale de l'enquête sur une épidémie, qui donne des renseignements permettant de modifier l'intervention [...] car notre personnel était présent afin de pouvoir contribuer à l'enquête, afin de pouvoir aider le gouvernement de l'Ontario à prendre des décisions de nature opérationnelle. C'était peut-être, selon moi,

> qu'ils avaient été mutés à d'autres fonctions, car c'est là qu'il y avait des déficiences, en ce qui a trait à la simple cueillette des données, etc., attendu que nous, je veux dire que c'est un reflet du manque total de capacité sur toute la ligne en Ontario, qui a semblé évident. Que nous aurions souhaité aider en ce qui a trait à la formation des personnes que nous envoyions, de façon que nous, l'Ontario et nous-mêmes, ayons pu finir par avoir cet aperçu qui aurait alors été dynamique et nous aurions pu nous présenter ensemble à la population pour l'informer de ce qui se passait en lui disant : « Nous savons ce qui se passe, nous modifions nos protocoles en conséquence », et ainsi de suite. [traduction]

Les services de santé publique de Toronto avaient l'impression que le gouvernement provincial retirait des ressources essentielles à la lutte directe contre l'épidémie et cela a créé des tensions. Avec du recul, il est facile de comprendre l'opinion de chaque partie. Les services de santé publique de Toronto avaient désespérément besoin de toute l'aide possible et les gouvernements provincial et fédéral avaient désespérément besoin d'une analyse approfondie de l'évolution de l'épidémie. Les problèmes et la confusion qui se sont installés à propos du rôle des épidémiologistes de terrain du gouvernement fédéral reflètent les problèmes sous-jacents qui se sont déclarés à maintes reprises au cours de la crise du SRAS : le manque de coordination entre les paliers de gouvernement, la mauvaise communication et, par-dessus, tout l'absence de système d'intervention planifié qui aurait fourni le mécanisme de coopération nécessaire, y compris des ressources humaines correctement formées, qui faisait défaut.

Les épidémiologistes de terrain du gouvernement fédéral se sont retrouvés pris au milieu de tout cela, tirés à droite et à gauche par deux groupes distincts. Pour coiffer le tout, des questions ont été soulevées à l'effet que, même après avoir été placés sous la responsabilité du gouvernement provincial, on leur demandait de temps à autre d'accomplir des tâches qui n'exploitaient pas leur expertise de façon optimale. Comme l'a remarqué un des épidémiologistes de terrain du gouvernement fédéral :

> Je crois que notre rôle a été défini clairement, mais la façon dont d'autres personnes l'ont interprété n'a pas été nécessairement juste. Nous nous retrouvions dans des situations où nous nous faisions dire qu'il y avait un problème avec ceci et que nous devions nous occuper du problème des données. Il ne relevait visiblement pas de nos responsabilités d'aller voir si la Ville de Toronto avait un problème avec sa base de données, ce qui faisait en sorte que le ministère avait beaucoup de mal à déterminer ce qui se passait; il ne nous revenait pas de nous rendre sur place et de régler le problème. Mais, on nous demandait de le faire et je crois que les épidémiologistes de terrain ont été assez clairs quant au fait que, dans les circonstances, ce n'était pas de leur ressort et qu'il y avait probablement quelqu'un de mieux placé pour se rendre sur place et donner un coup de main. Alors je crois que, même si les rôles étaient définis, l'interprétation des raisons pour lesquelles les épidémiologistes de terrain étaient là variait d'une personne à l'autre. [traduction]

Même après qu'ils eurent été transférés au niveau provincial, la confusion régnait à propos de la structure hiérarchique et de la marche à suivre pour leur transmettre une demande de travail. Comme l'a souligné un épidémiologiste :

> En tant qu'épidémiologiste de terrain, je relevais du Dr Ian Johnson, il était notre superviseur de terrain lorsque nous avons été transférés à la province. Cependant, je recevais des directives d'autres membres du ministère également et c'est là, je crois, que Ian (le Dr Johnson) a été très clair au sujet de nos rôles et responsabilités, d'autres personnes, qui ne les voyaient pas aussi clairement, pouvaient nous demander de faire des choses qui n'étaient pas appropriées ou que nous n'avions pas le mandat de faire. [traduction]

Au moment où ils ont été retirés de l'Ontario, à la fin d'avril et au début de mai 2003, ils travaillaient sur le terrain depuis le mois de mars et ils avaient fait un travail imposant à propos de l'épidémie de Scarborough Grace, de celle de Sunnybrook et de celle de York Central. Ils en avaient vu de toutes les couleurs et, selon un expert qui a travaillé avec eux, ils étaient frustrés et épuisés. Comme l'a mentionné un fonctionnaire fédéral :

> C'était une situation difficile pour tous et les gens étaient sur place depuis un bon moment, mais il était visible qu'une certaine frustration régnait parmi les gens que nous avions envoyés sur place. Nous voulions évidemment qu'ils gardent le moral et nous désirions naturellement faire appel à eux de la façon la plus efficace et la plus efficiente possible. [traduction]

L'une des frustrations auxquelles les épidémiologistes ont dû faire face était qu'il semblait que le gouvernement provincial ne faisait que très peu d'efforts pour recruter du personnel pour s'acquitter de leurs tâches afin qu'ils puissent un jour terminer leur mandat pour finalement retourner à leur travail quotidien. Comme l'a mentionné un épidémiologiste :

> J'espérais vainement trouver une personne à qui transmettre une partie de mes connaissances pour l'équipe épidémiologique du SRAS, mais ces personnes n'avaient pas été engagées et je ne pouvais donc pas faire ce transfert de responsabilités, car personne n'était encore en place. Ainsi donc, j'étais frustré du fait que je sentais que j'avais terminé mon travail et que tout ce qui me restait à faire, c'était d'attendre une personne à qui transmettre mes responsabilités, mais il n'y avait personne. [traduction]

Malgré le malentendu au sujet de leur rôle, leur aide a été grandement appréciée et, aux dires d'un expert, ils étaient « incroyables ». Mais la leçon à tirer de l'expérience avec les épidémiologistes fédéraux est que des protocoles prévoyant les ressources humaines nécessaires pour faire face à des augmentations subites doivent être préparés à l'avance. Il est essentiel d'établir clairement les rôles et les responsabilités non seulement de ceux qui apportent leur aide, mais également de ceux qui reçoivent cette aide.

Ce problème a été mentionné dans le Rapport Naylor :

> [...] la participation fédérale en Ontario a été limitée par l'absence de rôle bien défini dans une structure organisationnelle, l'absence de données pour l'enquête sur l'épidémie et l'absence d'ententes sur les processus opérationnels pour la collaboration interjuridictionnelle[142]

Dans le cas des épidémiologistes de terrain du gouvernement fédéral, les attentes quant à leur rôle étaient irréalistes. Comme l'a fait remarquer un expert qui a travaillé avec eux, « on s'attendait à ce qu'ils se présentent et résolvent tous les problèmes ». En temps de crise, lorsqu'on demande aux gens d'accourir et d'apporter leur aide, les attentes doivent être clairement établies préalablement en ce qui concerne leur déploiement initial et leur retrait ordonné lorsque d'autres prennent la relève. Si ces points ne sont pas parfaitement compris à l'avance, les gens ne se présenteront tout simplement pas pour offrir leur aide.

Le cas des épidémiologistes de terrain du gouvernement fédéral démontre les nombreux problèmes sous-jacents à l'intervention de l'Ontario notés ci-dessus : mauvaise coordination entre les paliers de gouvernement, mauvaise coordination de la réponse des services de santé publique de l'Ontario et surtout manque de planification de la gestion de l'épidémie.

---

[142] Rapport Naylor, p. 31.

6. Améliorations depuis la crise du SRAS

Après de nombreuses années de déclin dans les infrastructures de la santé publique en Ontario, le SRAS a finalement attiré l'attention du gouvernement et du public sur le système de santé publique qui nous protège contre les maladies infectieuses. Le SRAS a révélé les failles de ce système. Si nous avons des leçons à tirer de cette maladie, ces faiblesses ne doivent pas être ignorées. Les problèmes dans notre système de santé publique doivent être corrigés. Si au moment de la prochaine épidémie, l'Ontario est aussi mal préparé à l'affronter qu'il l'a été pour le SRAS, avec des infrastructures de santé publique aussi faibles que durant la crise du SRAS, la province éprouvera de sérieuses difficultés.

La surveillance de la mise en œuvre des initiatives gouvernementales visant à corriger les problèmes de santé publique qui ont émergé lors de l'épidémie de SRAS dépasse le mandat de la Commission. Le Ministère a signalé à la Commission les différentes réformes qu'il a entreprises et, par conséquent, il semble pertinent de les présenter maintenant. Évidemment, la Commission n'est pas en mesure d'évaluer les améliorations proposées ou en instance, ni de prévoir si elles seront toutes implantées avec succès. Les décisions relatives à leur réalisation relèvent du gouvernement et dépassent le cadre du mandat de la Commission.

Certaines améliorations ont été apportées au système depuis la crise du SRAS, y compris l'embauche d'un nouveau médecin-hygiéniste en chef. Le ministère de la Santé a annoncé des changements portant à la fois sur l'amélioration de l'organisation interne et le système de collaboration extérieure. Certains d'entre eux sont présentés ci-dessous.

Certains de ces changements apportés par l'ancien et le nouveau gouvernement corrigent des problèmes qui n'ont pas été soulevés dans le présent rapport provisoire, mais qui seront présentés dans le rapport final.

Un exemple des améliorations apportées à l'organisation interne est la création d'une unité de gestion des situations d'urgence pour coordonner la mise sur pied d'un plan ministériel d'intervention en cas d'urgence, intégrer ce plan dans la planification des affaires du Ministère, déterminer les infrastructures nécessaires pour sa mise en œuvre et assurer l'élaboration d'un processus d'amélioration de la qualité en matière de préparation en cas d'urgence. Le plan du Ministère demande que l'unité travaille de concert avec la Direction de la santé publique, les autres divisions du Ministère, les ministères et les bureaux régionaux de santé publique sur les politiques, les procédures et les protocoles. Le Ministère en a fait le principal élément du vaste programme de collaboration du gouvernement en matière de gestion des urgences et de préparation en cas de pandémies.

Un autre changement organisationnel du Ministère nécessite la création par la Direction de la santé publique d'un service de surveillance et de lutte contre les flambées épidémiques comprenant un Centre d'épidémiologie, une unité d'investigation épidémiologique et des politiques, des équipes d'intervention rapide et un centre d'appels de la santé publique. Grâce à la création de cette section, le Ministère cherche à améliorer la surveillance, la capacité d'intervention en cas de crise, la circulation de l'information et sa capacité d'analyser des données. On prévoit apporter d'autres changements au Projet intégré relatif au système

ontarien sur la santé publique, financé par le gouvernement fédéral, pour améliorer considérablement la cueillette et la transmission de données et pour soutenir la lutte contre les épidémies à l'aide d'une meilleure gestion des cas, des contacts et de la quarantaine.

Un exemple de la nouvelle approche du Ministère en matière de collaboration entre les systèmes est la création de groupes de travail composés de représentants de Santé Canada, des mouvements syndicaux, des autres ministères et des ordres professionnels qui réglementent les professions médicales. Ces groupes ont pour tâche d'élaborer et de réformer les normes de prévention des infections et de surveillance pour les établissements de soins actifs et de santé communautaire. De plus, le Ministère est à la tête d'un comité permanent de coordination intégrée créé pour régler les questions relatives à la préparation d'un plan d'intervention d'urgence. À ce comité siègent des hauts fonctionnaires provinciaux provenant de tous les ministères concernés.

Sur le front national et international, il y a des signes qui montrent que des progrès sont en cours. Le Discours du Trône du 20 novembre 2003 en a fait mention :

> Votre nouveau gouvernement [...] maintient sa promesse de travailler en collaboration avec le gouvernement fédéral dans le domaine des soins de santé, dans l'intérêt des Ontariens...
>
> [V]otre nouveau gouvernement va continuer de travailler avec Ottawa à améliorer les services de santé plutôt que de simplement le blâmer.

À cette fin, le Ministère a commencé à travailler en étroite collaboration avec Santé Canada pour incorporer les exigences de l'Organisation mondiale de la santé en matière de surveillance et de gestion du SRAS. Le Ministère a adopté certaines mesures de santé publique de Santé Canada et les a mises en place dans l'éventualité d'une réémergence du SRAS; de plus, il a révisé les protocoles de quarantaine afin de refléter les lignes directrices de Santé Canada.

Comme nous l'avons mentionné ci-dessus, même si du travail a été fait après l'épidémie de SRAS pour mettre au point un plan provincial en cas de grippe pandémique, celui-ci n'est pas terminé. Toutefois, le Ministère a mis sur pied des groupes d'étude composés d'un vaste éventail de groupes internes ou externes intéressés, faisant partie ou non du secteur de la santé, pour contribuer à l'élaboration du plan. Les représentants provenaient de différents milieux tels que la gestion des urgences, les syndicats, les affaires municipales, la sécurité communautaire et les services correctionnels, l'agriculture et l'alimentation ainsi que les services sociaux et communautaires. Pour assurer la cohérence du langage, du format et des définitions, le plan provisoire actuel est aligné sur le Plan canadien de lutte contre la pandémie d'influenza, paru en février 2004. Un soin particulier est apporté à la rédaction pour s'assurer de la clarté des rôles et des responsabilités entre les paliers provincial et régional et entre les acteurs d'un même niveau de même que pour bien déterminer les rôles et les responsabilités relatifs aux divers postes. Le plan provisoire actuel est aligné sur la structure du plan national et adopte entièrement la procédure par étape de l'OMS en cas de pandémie. Le Ministère a annoncé à la Commission que son objectif est d'avoir un plan consolidé et opérationnel pour la fin du mois de mai 2004. Une fois le Plan ontarien de lutte

contre la grippe pandémique élaboré, la planification dans les différents ministères de la province pourra commencer.

Afin de corriger le problème sérieux du manque de matériel de protection individuelle suffisant pour les travailleurs de la santé, les patients et tous les autres qui est survenu lors de l'épidémie de SRAS, le Ministère a commencé à stocker du matériel pour assurer ses réserves. Le Ministère a annoncé qu'une réserve de matériel de protection individuelle suffisante pour répondre aux besoins d'une collectivité de la taille de Toronto pour une période de deux mois, comprenant des masques, des gants, des blouses, des visières et autres articles, était disponible et pouvait rapidement être distribuée par l'entremise d'un système de distribution central.

Des ressources humaines insuffisantes au niveau de la santé publique ont non seulement gêné les efforts liés à la collecte et à l'analyse de données importantes en rapport avec la propagation du SRAS, mais elles ont rendu pratiquement impossible les procédures de gestion de la quarantaine et le suivi des personnes en contact avec la maladie. Le Ministère a pris des dispositions pour aider les bureaux de santé à embaucher du personnel qui possède l'expertise nécessaire dans la gestion des maladies infectieuses. Il a attribué des fonds qui permettent la création de 180 postes au niveau régional. Il reste à voir combien de temps cette situation sera maintenue.

Le Ministère a informé la Commission qu'il a distribué des directives concernant le SRAS à tous les hôpitaux de soins actifs de la province en octobre 2003 et à tous les autres établissements en décembre 2003. Les directives concernent la prévention de l'infection et les méthodes de surveillance pour l'ensemble des secteurs de la santé dans l'éventualité d'une nouvelle éclosion de SRAS. Le Ministère a indiqué que les directives peuvent être rapidement adaptées pour être utilisées en cas de pandémie de grippe ou d'une autre maladie infectieuse ou encore dans le cas d'une urgence médicale. Le Ministère demande que tous les hôpitaux de soins actifs confirment que tous les membres de leur personnel ont reçu une formation sur les directives avant le 31 mars 2004. Les autres établissements ainsi que les centres d'accès aux soins communautaires ont jusqu'au 1er mai 2004 pour satisfaire à cette même exigence.

Une procédure de dépistage de maladie respiratoire fébrile a été distribuée aux personnes qui dispensent des soins de santé partout dans la province pour faciliter l'évaluation des patients qui présentent des signes de maladie fébrile. De plus, le Ministère a annoncé à la Commission qu'il avait élaboré des normes de surveillance et de prévention des infections pour les maladies respiratoires fébriles en conditions non épidémiques. Le Ministère a demandé aux ordres professionnels de déterminer des stratégies permettant d'inclure les directives dans leurs normes de pratique professionnelle d'ici le 1er juillet 2004.

Le Ministère a avisé la Commission qu'un certain nombre d'initiatives ont été prises dans le but d'accroître l'efficacité de la réaction locale en cas d'urgence médicale. Les stratégies comprennent les éléments suivants : une unité de soins actifs sur le terrain connue sous le nom d'Équipe des services médicaux d'urgence (ESMU), composée de 20 tentes de pression négative pouvant être déployées dans un délai de 24 heures n'importe où en Ontario en cas d'urgence médicale, lorsque les ressources de la région sont dépassées; un modèle d'hôpital

désigné est sur le point d'être finalisé pour répondre aux situations où une ressource locale en santé serait dépassée par une épidémie causée par une maladie infectieuse telle que le SRAS; le Centre provincial d'autorisation du transfert des patients a été mis sur pied à l'aide des protocoles d'autorisations appropriés pour permettre d'assurer facilement le suivi des patients de la province qui souffrent de maladie respiratoire fébrile et qui sont transférés d'un établissement à un autre ou mis en congé à la maison; les salles de pression négative de la province, qui servent lors du traitement contre les maladies infectieuses transmissibles par l'air, ont été identifiées par région, site et type dans la base de données CritiCall qui est accessible à tous les hôpitaux de soins actifs; des protocoles de sortie rapide de l'hôpital ont été élaborés pour faciliter le départ des patients vers un centre de soins de longue durée ou vers la maison en cas d'urgence médicale.

Le Ministère a informé la Commission qu'il avait pris des mesures pour s'assurer du respect des directives à l'aide d'un processus de vérification de la prévention des infections dans les hôpitaux. Tous les hôpitaux de l'Ontario ont confirmé au Ministère qu'ils avaient révisé leurs procédures de prévention des infections et qu'ils ont mis en place des mesures de prévention adéquates. Dans le futur, des vérifications rigoureuses des mesures de prévention des infections feront partie de chaque processus de surveillance des hôpitaux et ceux-ci devront en faire rapport au Ministère et au public.

Comme nous l'avons précédemment noté, la communication entre le Ministère, les travailleurs du système de santé et le public n'a été ni rapide ni claire pendant la crise du SRAS. Le Ministère a indiqué à la Commission qu'il a amélioré sa capacité de communiquer rapidement avec les travailleurs du système de la santé et le public en cas d'urgence médicale. Il a indiqué que des avis importants en matière de santé et d'autres documents importants peuvent être distribués à tous les travailleurs du système de santé par l'entremise d'un système intégré (courriel, télécopieur et poste) qui facilitera la distribution d'information pertinente et exacte. Ces avis peuvent aussi être utilisés pour communiquer des mesures de prévention des infections et de surveillance appropriées, y compris des directives et des normes, pendant une situation d'urgence. Le Ministère a informé la Commission qu'il possède son propre serveur de site Web multimédia qui pourrait permettre la diffusion d'émissions Web dans un délai de 24 heures. Il a aussi la capacité de diffuser en direct de Queen's Park grâce à l'équipement de téléconférence internationale (comprenant le satellite). Le Ministère, l'Unité de gestion des situations d'urgence, la Direction de la santé publique et la Direction des communications et de l'information ont établi des protocoles de notification en cas de situation d'urgence médicale. Le Ministère a de plus modifié et amélioré sa stratégie de communication de risque et de crise en adoptant le modèle du CDC.

Dans le cas de l'un des problèmes identifiés par le vérificateur provincial, le Ministère a avisé la Commission qu'il a entrepris des vérifications impromptues dans le but de déterminer si les bureaux régionaux de santé respectent les directives obligatoires de prévention des infections.

Les autres stratégies utilisées pour combler les besoins en ressources humaines en santé publique sont les suivantes : un protocole qui permet le recrutement hors de la province et la délivrance de permis d'exercice d'urgence a été mis en place; un registre a été établi par l'entremise de l'Association des infirmières et des infirmiers autorisés de l'Ontario pour

faciliter l'accès à des travailleurs de la santé, comme des infirmières et des inhalothérapeutes, en cas d'urgence; un système de disponibilité qui permet de rejoindre des spécialistes des maladies infectieuses chargés d'approuver le diagnostic clinique observé chez des patients pouvant souffrir de maladie respiratoire a été créé, et un plan est actuellement en élaboration pour fournir une aide psychologique aux travailleurs de la santé et au public pendant et après une urgence médicale.

Les mesures mises en œuvre et envisagées montrent une détermination louable de la part du Ministère de s'attaquer aux nombreuses failles du système de santé publique mentionnées dans ce rapport. Ces problèmes sont toutefois profondément institutionnalisés et systémiques. Ils peuvent seulement être corrigés par un engagement soutenu susceptible de prendre des années avant de porter ses fruits. Le passé a montré que les gouvernements, peu importe leur volonté, n'ont pas toujours l'endurance nécessaire pour mener à bien des changements qui nécessitent une attention à long terme. Cette observation a été faite récemment lors d'un contrôle des fonctions de planification et de gestion au CDC. Cette vérification, effectuée par le très estimé General Accounting Office des États-Unis, met en évidence le défi qui consiste à apporter des changements fondamentaux à long terme :

> L'expérience montre que les initiatives de changements majeurs dans les organismes de grande taille du secteur public ou privé peuvent souvent prendre jusqu'à 5 à 7 ans avant d'être fructueuses. Cette longue période ainsi que les fréquents changements politiques à la direction du gouvernement fédéral font qu'il est souvent difficile d'obtenir l'attention inspirée et soutenue nécessaire à la réalisation de ces projets[143]. [traduction]

Les améliorations en instance et proposées témoignent de la volonté présente de régler les problèmes de santé publique qu'a révélés le SRAS. L'évaluation et la surveillance de ces initiatives dépassent le mandat de la Commission. Les efforts du gouvernement visant à éviter que la province soit à nouveau confrontée aux mêmes problèmes que ceux qui sont survenus durant l'épidémie de SRAS ne seront efficaces que s'il y consacre des fonds suffisants et s'engage à long terme à réformer les systèmes de protection de la santé publique. Comme dans la plupart des entreprises humaines, les actions sont plus éloquentes que la parole. Seul le temps nous dira si l'engagement présent sera soutenu de façon à protéger adéquatement l'Ontario des maladies infectieuses.

---

[143] U.S. General Accounting Office, *Centres for Disease Control and Prevention: Agency Leadership Taking Steps to Improve Management and Planning, but Challenges Remain* (Washington, D.C., janvier 2004), pp. 2-3.

7. Naylor, Kirby, Walker

Trois excellents rapports ont recommandé des améliorations du système de santé publique à la suite de la crise du SRAS.

Le rapport fédéral du D' David Naylor recommande la création d'un centre canadien comparable au CDC qui serait financé par des initiatives fédérales et des paiements de transfert pour aider le gouvernement fédéral et les provinces dans la lutte contre les maladies infectieuses. Une contribution clé de ce rapport est un plan qui propose une présence accrue du gouvernement fédéral, appelé à soutenir les provinces à titre de partenaire plutôt qu'à jouer un rôle de confrontation et d'intervention.

Le rapport du sénateur Michael Kirby propose une démarche similaire au niveau fédéral, comprenant un fonds pour la prévention des maladies infectieuses destiné aux provinces afin que celles-ci puissent élaborer leur système de surveillance et leur capacité de prévention des infections.

Le rapport provisoire ontarien du D' David Walker recommande une série de mesures pour corriger les problèmes des systèmes de santé et de santé publique de l'Ontario qui ont été révélés par l'épidémie de SRAS. Des recommandations additionnelles sont attendues dans le rapport final.

Ces trois rapports partagent une vision commune du renouvellement de nos systèmes de santé publique par un accroissement des ressources, une meilleure coopération fédérale-provinciale et interorganisationnelle et des améliorations systémiques. Ils méritent une étude attentive et approfondie. La méthodologie et la démarche qui y sont exposées sont sensées et les recommandations sont solidement ancrées dans leur expertise respective. Selon les preuves qu'elle a recueillies, la Commission appuie les principales conclusions et recommandations des trois études.

La Commission aborde sa tâche d'un point de vue différent. En tant que groupe étranger à la communauté médicale, scientifique ou gouvernementale, ce n'est pas un organisme expert. Il serait inapproprié de reprendre le travail fait par les trois spécialistes dans leur domaine d'expertise. La meilleure contribution que la Commission peut faire, particulièrement à cette étape provisoire, est de se concentrer sur les preuves recueillies jusqu'à maintenant et sur les leçons et les principes tirés de l'épidémie de SRAS qui ont émergé des faits, à l'égard du système de santé publique de l'Ontario.

8. Coopération fédérale-provinciale

L'incapacité des gouvernements fédéral et provincial à synchroniser leurs actions a été l'un des principaux problèmes durant la crise du SRAS qui a frappé l'Ontario. Quelques personnes au talent exceptionnel, des deux paliers de gouvernement, ont fait de leur mieux pour combler le fossé et faire avancer les choses. Malheureusement, elles n'ont pas été soutenues par un mécanisme de coopération ni par une tradition de collaboration pour résoudre des problèmes.

À la lumière de toutes les recommandations de changements aux systèmes de santé publique, formulées au niveau fédéral par le Dr Naylor et le sénateur Kirby et au niveau provincial par le Dr Walker et la présente Commission, les preuves recueillies à la suite de la crise du SRAS montrent une chose très clairement : le principal avantage qui découlerait des nouveaux arrangements en matière de santé publique serait une nouvelle présence fédérale qui viendrait appuyer les services offerts par le gouvernement provincial. Le plus grand danger de ces nouveaux arrangements serait une poursuite de la guerre de compétences entre les gouvernements fédéral et provincial, une guerre de la même nature que celle qui a durement gêné notre lutte aux niveaux national, provincial et municipal contre le SRAS.

Trop de bonnes idées au pays s'éteignent en raison d'une rivalité stupide entre les gouvernements fédéral et provinciaux. Les propositions de réforme les plus nobles et les plus valables échouent souvent au Canada simplement en raison d'un manque de confiance sur les plans politique et bureaucratique entre les deux paliers de gouvernement. Si nous n'arrivons pas à un meilleur esprit de coopération fédérale-provinciale en matière de protection de la santé publique, l'Ontario et le reste du Canada s'exposeront à des risques encore plus élevés de maladies infectieuses et seront la risée de la communauté internationale. Bien qu'il y ait des signes d'une meilleure coopération en vue, tel qu'on l'a noté ci-dessus, les deux paliers gouvernementaux devront déployer de grands efforts pour surmonter le manque de coordination dont nous avons été témoin durant l'épidémie de SRAS.

L'Ontario et le Canada doivent éviter de se quereller et créer des liens solides en matière de santé publique fondés sur la coopération plutôt que sur la compétition, en évitant les pièges d'un gouvernement fédéral trop envahissant et du manque de confiance de la part de la province.

9. Indépendance et responsabilisation

Il semble exister un consensus de plus en plus répandu voulant qu'un système moderne de santé publique soit indépendant de la politique en matière de surveillance des maladies infectieuses, de salubrité des aliments et de l'eau et de gestion des épidémies de maladies infectieuses.

De nombreux médecins-hygiénistes locaux ont évoqué la nécessité d'obtenir plus d'indépendance pour le médecin-hygiéniste en chef. Voici ce que deux d'entre eux ont dit :

> Le médecin-hygiéniste en chef ne devrait pas avoir à faire un rapport à un ministre en particulier, mais peut-être à une tierce partie non politique qui pourrait informer le Cabinet. Il serait préférable qu'il y ait une continuité au niveau des structures plutôt que des changements de personne causés par la politique [...]
>
> La santé publique doit être à l'abri de l'ingérence politique tant au niveau provincial que local. Non seulement le poste de médecin-hygiéniste en chef doit être à l'abri de la politique, mais tous les médecins-hygiénistes de la province doivent jouir de cet avantage. [traduction]

C'est une chose de dire que le médecin-hygiéniste en chef a besoin d'indépendance, mais c'est une tout autre chose de comprendre ce que ce mot veut dire. Indépendant de qui? Indépendance pour faire quoi? C'est une nouvelle façon de prouver que tout fonctionnaire doit être indépendant des systèmes ordinaires de responsabilité gouvernementale. Dans un système de transparence démocratique, toute demande d'indépendance de la part du gouvernement, dans l'exercice de son pouvoir direct sur les citoyens et les dépenses publiques, doit être soumise à un examen minutieux.

Quelle que soit l'indépendance dont a besoin le médecin-hygiéniste en chef pour la prise de décisions en matière de santé publique durant une épidémie et son droit de s'adresser à la population lorsque cela s'avère nécessaire, il doit être responsable envers le gouvernement de l'ensemble de la politique et de l'orientation en matière de santé publique et des dépenses de fonds publics. La santé publique est une responsabilité qui relève du gouvernement. Il est légitime que le gouvernement établisse des priorités générales en ce qui concerne les politiques et les dépenses. Si le gouvernement veut augmenter ou diminuer la proportion de fonds publics destinés à faire la promotion de la sécurité à bicyclette ou de la prévention des infections, c'est parfaitement légitime. En démocratie, au cœur du processus de prise de décisions, on trouve le principe suivant : le gouvernement élu doit répondre de ses actes par l'entremise de l'Assemblée législative, établir des priorités pour les activités gouvernementales et décider de la façon de dépenser les fonds publics, et il doit être responsable de son rendement. Un fonctionnaire de la santé publique a constaté que lorsque les choses vont mal dans le système de santé publique, des membres du public vont dire :

> Je veux savoir, qui faut-il rejeter?

Lorsqu'il est question de rendement en matière de santé publique, il doit évidemment y avoir une responsabilité politique. C'est une chose que de donner au médecin-hygiéniste en chef un accès direct à l'Assemblée législative et au public, pour qu'il puisse mettre en évidence les secteurs où davantage de fonds sont requis et pour prévenir la population des dangers encourus si des programmes en particulier ne sont pas institués. On peut aussi donner au médecin-hygiéniste en chef une indépendance clairement définie quant à la prise de décision relative à ces activités, par exemple le moment où l'on doit annoncer qu'une épidémie est terminée ou si l'on doit mettre en quarantaine un grand nombre de personnes. Mais c'est une tout autre chose que de placer le médecin-hygiéniste en chef au-dessus du processus démocratique lorsqu'il est question des priorités et de la direction des politiques dans l'ensemble.

L'indépendance politique requise pour prévenir le gouvernement et le public au sujet de dangers potentiels pour la santé publique et l'autonomie quant à la prise de décision en lien avec la gestion d'épidémies ne doivent pas être confondues avec l'indépendance politique nécessaire pour élaborer des politiques de santé publique et pour décider de la façon de dépenser les fonds.

D'après les éléments qu'elle a examinés jusqu'ici, la Commission, comme on l'a noté ci-dessus, n'a trouvé aucune preuve d'ingérence politique sur le plan des décisions relatives à la santé publique pendant la crise du SRAS. L'enquête se poursuit et on pourra en savoir plus dans le rapport final lorsque toutes les preuves auront été étudiées.

Le problème est que bon nombre de personnes croient qu'il y a eu de l'ingérence politique et nombreux sont ceux qui sont convaincus que les politiciens ont eu leur mot à dire dans certaines décisions concernant la santé publique. Toutefois, aucune des personnes rencontrées jusqu'à maintenant ne peut se souvenir d'une déclaration ou d'une action faite par quiconque qui permettrait de fonder cette impression sur des preuves. Quelles que soient les futures conclusions de la Commission sur cette question, il faut s'attaquer au problème de la perception du public à l'égard de l'indépendance nécessaire à l'exercice des fonctions du médecin-hygiéniste en chef et du système de santé publique en général.

Comme on l'a mentionné ci-dessus, un consensus s'est formé au sujet de la nécessité d'élaborer un mécanisme permettant de donner une certaine indépendance politique au médecin-hygiéniste en chef. Le D[r] Richard Schabas, ancien médecin-hygiéniste en chef de l'Ontario, a déclaré aux audiences publiques de la Commission :

> Je crois que [le système de santé public] doit être tenu à l'écart du processus politique. J'ai évité de discuter des répercussions de la politique sur cette épidémie, mais je crois que pour s'assurer d'une crédibilité publique et pour que le public comprenne que les fonctionnaires de la santé publique agissent uniquement dans l'intérêt de la santé publique et ne sont pas influencés par des considérations politiques, il faut mettre une plus grande distance entre les hauts fonctionnaires de la santé publique et les politiciens[144]. [traduction]

[144] Audiences publiques de la Commission sur le SRAS, le 30 septembre 2003, p. 28.

Tout le monde s'entend pour dire que le bureau du médecin-hygiéniste en chef doit avoir à l'égard du gouvernement un plus grand degré d'indépendance politique véritable et apparente. La question principale est de savoir précisément quelle sorte d'indépendance est requise et comment équilibrer ce besoin avec le degré de responsabilité nécessaire.

Le sénateur Kirby a souligné qu'une trop grande distance entre le médecin-hygiéniste en chef et le gouvernement n'affecterait pas seulement la responsabilité, mais aussi la capacité du médecin-hygiéniste en chef d'entretenir des liens étroits avec les autres parties du système de santé de la province, jugés inadéquats par la Commission pendant l'épidémie de SRAS.

Le Rapport Naylor qui préconise la création d'un poste de médecin-hygiéniste en chef pour le Canada a noté le besoin d'une mesure qui assurerait l'indépendance de ce bureau. Il soulignait que la Colombie-Britannique et le Manitoba ont tous deux des garanties d'indépendance identiques à celles recommandées pour le nouveau médecin-hygiéniste en chef du Canada.

En Colombie-Britannique, la *Loi sur la santé* stipule que le médecin-hygiéniste en chef peut faire un rapport au public, par la voie qu'il ou elle considère comme la plus appropriée, si, selon son point de vue, l'intérêt public exige qu'un rapport soit fait sur des questions de santé dans la province, sur la nécessité d'adopter une nouvelle loi ou sur des changements de politiques ou de pratiques. En plus du droit de faire des rapports à la population lorsqu'il ou elle le juge nécessaire, le médecin-hygiéniste en chef doit fournir un rapport annuel au ministre qui est tenu de le présenter à l'Assemblée législative dès que possible.

Au Manitoba, le médecin-hygiéniste en chef a une responsabilité à l'égard du ministère et du ministre, mais il a une entente qui lui permet de fonctionner indépendamment lorsque c'est nécessaire. Ce pouvoir précis l'autorise à faire paraître des avis et des bulletins de santé publique :

> Bien qu'il soit responsable à l'égard du département, le médecin-hygiéniste en chef peut fonctionner de façon autonome lorsque l'intérêt du public l'exige. Dans ces circonstances, il a l'autorité de faire paraître des avis et des bulletins de santé publique ou de prendre d'autres mesures. Le médecin-hygiéniste en chef doit informer le sous-ministre ou le ministre avant chaque action ou dès que possible, conformément aux protocoles établis.

Au Québec, la loi qui a instauré l'Institut national de santé publique du Québec stipule que la mission de l'Institut consiste non seulement à informer le Ministre, mais aussi à informer le public. La mission de l'Institut comprend les points suivants :

- informer le ministre des répercussions des politiques publiques sur la santé et le bien-être de la population du Québec;
- informer la population sur son état de santé et de bien-être, sur les problèmes en émergence, leurs déterminants et les moyens efficaces de prévenir ou de résoudre les problèmes.

Le Rapport provisoire Walker recommande que le médecin-hygiéniste en chef de l'Ontario puisse d'une part faire son rapport directement à L'Assemblée législative et d'autre part faire des commentaires publics de façon indépendante sur des questions de santé publique importantes.

Un médecin-hygiéniste qui ne voyait pas la nécessité d'établir une structure qui assure l'indépendance du médecin-hygiéniste en chef, croyait toutefois qu'il faut lui garantir le droit de s'exprimer librement lorsqu'il est question de santé publique :

> … [le] médecin-hygiéniste en chef doit être libre de s'exprimer publiquement sur des questions et de produire des rapports qui contiennent des recommandations qui ne sont pas encore des politiques gouvernementales et qui pourraient être controversées. [traduction]

Un observateur averti a conclu qu'un poste au sein du Ministère, ajouté au droit de faire des rapports indépendants au public, assurerait le parfait équilibre entre la responsabilité et l'indépendance :

> Je préférerais que le médecin-hygiéniste en chef conserve le contrôle administratif et l'influence interne qui viennent avec le titre de sous-ministre adjoint dans le ministère de la Santé et que l'organisme le soutienne, qu'il ait l'obligation de présenter des rapports annuels à l'Assemblée législative après avoir avisé le Ministre, possiblement en utilisant la *Loi de la santé de la Colombie-Britannique* comme modèle, et que lui soit garanti le droit, selon son bon jugement, de produire des rapports publics additionnels par les moyens qu'il considère comme appropriés. De cette façon, le ministre garde une longueur d'avance lors de la présentation normale du rapport annuel, mais il n'est pas là pour empêcher le médecin-hygiéniste en chef de rendre l'information publique s'il le juge à propos. [traduction]

La proposition de pouvoir s'adresser directement à la population ainsi que l'indépendance en matière de gestion des épidémies de maladies infectieuses assurent un niveau élevé d'indépendance au médecin-hygiéniste en chef. Cela fait en sorte que, dans le cas de questions importantes en matière de santé publique, le médecin-hygiéniste en chef ne puisse être muselé et que le public puisse obtenir un aperçu direct des problèmes de santé publique émergents sans passer par un filtre politique. Cette mesure fait en sorte qu'en fait et dans l'esprit des citoyens, la gestion des épidémies de maladies infectieuses repose sur des principes de santé publique et non des questions de politique.

Le poste de médecin-hygiéniste en chef doit-il rester lié au ministère de la Santé et des Soins de longue durée? Ou devrait-il être séparé du Ministère et intégré dans un organisme indépendant qui doit faire son rapport directement à l'Assemblée législative, comme dans le cas des observateurs indépendants tels que l'ombudsman, le commissaire à l'intégrité, le commissaire à l'environnement, le vérificateur provincial et le commissaire à l'information et à la protection de la vie privée?

Contrairement à ces fonctionnaires, le médecin-hygiéniste en chef dirige un système opérationnel vaste et très dispersé responsable de la surveillance des maladies infectieuses et des programmes de protection de la santé sur le terrain. Un observateur sérieux a noté qu'il semblait davantage sensé que le médecin-hygiéniste en chef, après l'octroi d'un certain degré d'indépendance à son bureau, puisse être à la même table que le gouvernement plutôt que d'agir comme chien de garde, isolé dans son coin.

> Il ne s'agit pas seulement d'équilibrer l'indépendance et la responsabilité. Il faut aussi s'assurer que le médecin-hygiéniste en chef peut faire le travail, qu'il peut faire en sorte que les bureaux de santé locaux exécutent les programmes obligatoires de santé publique et qu'il peut assumer ses responsabilités en vertu de la *Loi sur la protection et la promotion de la santé*. Si le médecin-hygiéniste en chef est intégré au Ministère, il y participe et, de fait, gagne en influence, mais il doit aussi jusqu'à un certain point faire partie d'une équipe. Selon moi, beaucoup de choses peuvent être accomplies en travaillant à l'intérieur du système à la condition d'avoir un droit de parole protégé lorsque nécessaire, sur le plan légal et celui de la procédure.
>
> Le Ministère doit maintenir et contrôler les politiques, le financement et la responsabilité, y compris la fonction de transfert de paiement vers les conseils locaux de santé; le médecin-hygiéniste en chef doit superviser le tout. Il doit conserver des responsabilités politiques. Être sous-ministre accorde des droits d'accès qu'un chien de garde isolé ne peut pas avoir.

La logique de cette position est convaincante.

Par conséquent, la Commission recommande que :

- sous réserve des garanties d'indépendance définies ci-dessous, le médecin-hygiéniste en chef occupe un poste de sous-ministre adjoint au ministère de la Santé et des Soins de longue durée;

- le médecin-hygiéniste en chef relève du ministre de la Santé et qu'il ait l'autorité et le devoir de communiquer directement avec le public sous forme de rapports à l'Assemblée législative et à la population lorsqu'il le juge nécessaire;

- le médecin-hygiéniste en chef jouisse d'une indépendance opérationnelle par rapport au gouvernement en matière de décisions relatives à la santé publique durant une épidémie de maladies infectieuses, cette indépendance étant appuyée par un système transparent qui exige que toute recommandation ministérielle soit soumise par écrit et accessible au public;

- le médecin-hygiéniste local ait, à l'image du médecin-hygiéniste en chef, l'indépendance voulue pour communiquer publiquement et gérer les épidémies de maladies infectieuses.

10. On se renvoie la balle en matière de santé publique

La santé publique en Ontario, y compris la protection contre les maladies infectieuses, relève principalement de 37 conseils de santé locaux, en grande majorité contrôlés par les gouvernements municipaux. Le financement de la santé publique a effectué de nombreux allers-retours entre la province et les municipalités.

Avant 1997, la province finançait 75 p. 100 des dépenses de santé publique et les municipalités 25 p. 100 partout, sauf dans le Grand Toronto où la province en finançait 40 p. 100 et les six municipalités distinctes 60 p. 100.

Cependant, la province finançait 100 p. 100 de certains programmes de santé. Un médecin-hygiéniste s'exprime ainsi :

> Elle [la province] fait toujours des exceptions quand elle en a envie de sorte que, dans certains cas jugés prioritaires, la province payait 100 p. 100. Cela a commencé avec les cliniques de santé sexuelle au cours des années 1980, puis on y a ajouté la lutte contre le tabagisme, les unités d'enseignement en santé publique [...] et récemment « Bébés en santé, enfants en santé » [...] Elle choisit ce pourquoi elle veut payer [...]

En 1997, l'Ontario adoptait une loi transférant tous les services de santé publique et de nombreux programmes sociaux aux municipalités. En contrepartie, la province s'engageait à prendre en charge tout le domaine de l'éducation. Même si elle se déchargeait de la santé publique, la province se réservait le droit d'établir des normes provinciales. En dépit du fait que la province ne finançait plus la santé publique, elle cherchait à en conserver la gestion sous forme de programmes obligatoires et de directives qui furent promulguées en 1997. De là vint l'expression « ordonner sans payer » pour qualifier ce régime, entré en vigueur en janvier 1998.

La raison d'être du transfert n'avait rien à voir avec la meilleure manière de faire fonctionner le système de santé publique. Comme l'a indiqué M. Tom Closson, président et chef de la direction du University Health Network de Toronto, lors des audiences publiques de la Commission :

> Je crois que l'administration du système de soins de santé de l'Ontario par les municipalités est l'un des principaux points faibles du système. Comme vous le savez, la santé publique a été confiée aux municipalités pour des raisons fiscales, car on leur avait retiré l'éducation à des fins d'équilibre budgétaire. Cette décision n'avait rien à voir avec la meilleure manière de gérer un système de soins de santé.
>
> Encore une fois, si vous regardez ce qui se passe dans les autres provinces, vous constatez que la santé publique fait partie des organismes de santé

> régionaux et que les hôpitaux, la santé communautaire et la santé publique relèvent tous d'une seule structure de gouvernance[145].

La santé publique, un poste budgétaire beaucoup plus petit que l'aide sociale ou le logement social, ne pesa pas lourd lors des débats et des négociations entre les provinces et les municipalités qui précédèrent le transfert. Malgré les efforts du milieu englobant la direction de la Santé publique du ministère de la Santé, l'Association pour la santé publique de l'Ontario, les médecins-hygiénistes locaux et les conseils de santé dont ils relevaient, la santé publique demeura relativement invisible et les efforts entrepris pour lui conserver une place plus importante au niveau provincial s'avérèrent vains[146].

Il a fallu environ un an pour transférer le financement de la santé publique aux municipalités. Depuis mars 1999, la part provinciale s'est accrue, de sorte que la province et les municipalités se partagent maintenant à parts égales le financement de la santé publique. Un médecin-hygiéniste a remarqué à ce propos :

> [...] habituellement, la municipalité commence par approuver notre budget d'après les recommandations du Conseil ou non, puis s'adresse au Ministère qui couvre 50 p. 100 des coûts admissibles. Jusqu'à maintenant, cela n'a pas été fait sur une base proportionnelle, mais sous forme de subvention globale.

Bien que la règle de financement soit le partage équitable, certains programmes comme « Bébés en santé, enfants en santé » sont financés à 100 p. 100 par la province. Cela signifie que la contribution provinciale globale dans n'importe quelle unité de santé sera probablement supérieure à 50 p. 100. Par exemple, le rapport annuel 2001 de l'unité de santé de Muskoka-Parry Sound présentait la ventilation des recettes suivante :

- Contribution municipale 33,9 p. 100
- Programmes provinciaux de santé publique 41,8 p. 100
- Programmes financés à 100 p. 100 par la province 24,3 p. 100

Les programmes spéciaux financés à 100 p. 100 par la province présentent un problème en ce sens que les municipalités craignent que la province, après avoir lancé un tel programme, se retire du financement complet en laissant les municipalités dans l'embarras. Une remarque de ce genre a été faite dans le cadre de récentes discussions budgétaires concernant la santé publique à Toronto :

> Selon l'ancien président du conseil de santé Joe Mihevc (Service 21,

---

[145] *Audiences publiques de la Commission sur le SRAS*, 1er octobre 2003, p. 188.

[146] Pour plus d'information, lire le document non publié suivant rédigé par un groupe d'universitaires de l'Université de Toronto : Kristina A. Millan, Howard Shapiro, Raisa B. Deber , *Who Did What to Public Health in Ontario: A Clash of Policy Communities.* (Les notes de bas de page suivantes feront référence à ce rapport, le Rapport Deber.)

> St. Paul's), la province a l'habitude de financer des programmes à 100 p. 100 au début, puis de demander à la ville de payer 50 p. 100 des frais une fois le programme lancé.
>
> L'unité de liaison et le virus du Nil occidental en sont deux exemples parfaits.
>
> « Ils (la province) ne peuvent nous faire accepter un programme, puis nous laisser nous débrouiller après avoir payé en entier les coûts initiaux », affirme M. Mihevc[147]. [traduction]

La structure actuelle du financement municipal présente un autre problème, même si la province paie la moitié du coût, en ce sens qu'il n'y a pas assez d'argent pour les programmes de base comme la prévention des maladies infectieuses et des infections. Comme le faisait remarquer un médecin-hygiéniste local :

> [...] si vous considérez la prévention des infections et des maladies infectieuses, qui sont deux programmes qui s'appliquent tout particulièrement ici, le mandat n'est pas assez contraignant et les ressources sont insuffisantes [...]
>
> En rétrospective, après le SRAS, le mandat relatif à la lutte contre l'infection est très faible et, même sous sa forme affaiblie, nous n'avons pas les ressources voulues pour nous y conformer entièrement compte tenu du nombre d'hôpitaux, de médecins, de germes et tout le reste.

Bien que la province partage maintenant plus de la moitié du coût, elle n'administre pas encore l'ensemble de la santé publique en Ontario. On sait que dans les programmes financés par le public, c'est la partie qui paie qui commande. Quand la province finance directement la santé publique, elle gère le contenu et l'orientation des programmes. Quand c'est la municipalité qui finance, la province perd la gestion directe et ne peut que faire de son mieux pour influer sur la santé publique à l'aide de mesures indirectes, comme les directives publiées en décembre 1997.

Tant que les municipalités financeront une partie importante de la santé publique, celle-ci devra se mesurer aux autres priorités de financement municipal. La lutte contre les maladies transmissibles est une question de nécessité publique pouvant toucher la province entière si la maladie devient incontrôlable. La lutte contre les maladies infectieuses ne devrait pas avoir à concurrencer d'autres programmes pour accaparer l'argent trop rare des contribuables. Un groupe d'universitaires a fait les remarques suivantes :

> Au niveau local, la santé publique est désormais un objet de lutte constante pour l'attribution de fonds dans un cadre qui interdit aux gouvernements locaux de faire des déficits [...] Des services de protection de la santé, comme l'inspection sanitaire des aliments, sont eux aussi vulnérables aux

[147] *Toronto Star*, « Filion Claims Cuts Will Hurt City's Health », 10 mars 2004, p. B2.

> pressions politiques. Dans le passé, le médecin-hygiéniste provincial a certainement eu à jouer un rôle de « suppléant » auprès des services de santé locaux. Le plein financement municipal a aussi fait ressortir le fait que de nombreuses unités de santé publique n'ont actuellement pas assez de ressources pour mener à bien même les programmes obligatoires existants. On a commencé récemment à les réviser à la baisse. Il est inquiétant de penser que, en période de difficulté économique, on risque d'attribuer une plus basse priorité à la prévention des maladies transmissibles – jusqu'au début de l'épidémie[148].

La prochaine section, « Un exemple de problème de financement local », illustre en détail les problèmes pouvant découler du système actuel de financement local de la santé publique et du désintérêt dont font preuve certains politiciens municipaux à l'égard de l'intérêt public en matière de protection efficace de la santé publique.

Il est facile pour la province d'établir sur papier des normes minimales, mais il est difficile de les appliquer sur le terrain quand les services de santé publique sont payés et gérés par la municipalité, que ce soit entièrement ou sur une base partagée.

L'influence de la province se fait sentir d'une certaine façon sur le plan institutionnel. Elle doit approuver la nomination initiale du médecin-hygiéniste local et nomme plusieurs membres du Conseil de santé local, mais jamais autant que la municipalité. Bien que le médecin-hygiéniste en chef de l'Ontario ait quelques pouvoirs directs qu'il lui est possible d'exercer lors d'une épidémie, si ces pouvoirs lui ont été délégués par le Ministre, le degré limité de financement local et la nature indirecte de l'autorité provinciale entraînent une dégradation du contrôle sur une base quotidienne et une confiance accrue dans les processus longs et difficiles de persuasion et de médiation informelle. Ces éléments d'influence provinciale sont indirects et ne donnent pas à la province la gestion opérationnelle quotidienne et le contrôle administratif sur le médecin-hygiéniste local ou sur l'unité de santé locale. Comme l'a dit un médecin-hygiéniste local :

> [...] les médecins-hygiénistes relèvent du conseil de santé local, c'est-à-dire de l'entité légale qui s'assure que le mandat est respecté. De son côté, la province veille de façon très minimale à ce que les conseils de santé et les médecins-hygiénistes s'assurent de la mise en œuvre des programmes. Cela s'arrête à peu près là. Les employés ne sont pas obligés d'établir des rapports administratifs ou autres.

Bien qu'il existe un mécanisme chargé d'imposer la volonté provinciale sur l'unité de santé locale, c'est un mécanisme de dernier recours, comme s'il s'agissait de régler un conflit local en présence d'une menace d'explosion thermonucléaire. Comme l'a souligné le groupe d'universitaires susmentionné :

---

[148]Rapport Deber, p. 13.

> De nouvelles lignes de conduite obligatoires on été émises en décembre 1997; elles indiquent quelles sont les normes et les obligations minimales à respecter lors de la prestation des services de santé publique. Cependant, les municipalités veulent bien payer à condition d'avoir leur mot à dire et s'opposent fortement à l'imposition de normes rigides et prescriptives. En fin de compte, la province dispose d'un « pouvoir absolu quand elle décide de l'exercer », mais devra décider jusqu'à quel point elle est prête à s'opposer aux gouvernements municipaux pour faire respecter les normes[149].

Sur le plan pratique, les lignes de conduite et les normes n'ont pas réussi à assurer la cohérence des services de santé publique dans l'ensemble de la province. Bien que le système semble théoriquement adéquat, la direction de la Santé publique n'a pas procédé à des évaluations régulières pour s'assurer de la conformité des services. Comme on l'a vu précédemment, le rapport 2003 de l'auditeur provincial indique que, en cinq ans, aucune vérification de conformité n'a été effectuée :

> Le Ministère n'a procédé virtuellement à aucune vérification régulière des unités de santé locales au cours des cinq dernières années afin de savoir si ces unités respectaient les lignes de conduite relatives aux programmes et services obligatoires. Ces vérifications étaient pourtant recommandées dans le *Rapport de la Commission d'enquête sur Walkerton : Les événements de mai 2000 et les problèmes connexes* (Partie un du Rapport Walkerton)[150].

Bien que le ministère de la Santé ait commencé à vérifier certaines unités de santé locales, le manque historique de conformité provinciale aux normes amène certaines personnes à penser que la seule solution consisterait à attribuer à la province 100 p. 100 du financement des programmes de santé publique ou au moins 100 p. 100 des programmes de prévention des maladies infectieuses avec, en parallèle, un transfert de pouvoirs à la province. Cela permettrait à la province d'imposer des normes uniformes sous son contrôle direct.

Selon d'autres personnes, on ne peut démontrer pour le moment qu'il serait judicieux d'attribuer à la province le financement et le contrôle les services de santé puisque celle-ci n'exerce pas pleinement son pouvoir de faire respecter ses directives. En vertu de ce raisonnement, la province devrait exercer ses pouvoirs actuels avant d'en exiger plus.

Comme on le voit ci-après dans la section « Contrôle centralisé de la protection de la santé », il est essentiel que la province exerce une responsabilité et une autorité accrues à l'égard de la protection de la santé publique. Le Rapport Walker intérimaire recommandait que la province finance de 75 à 100 p. 100 des ressources destinées à la santé publique d'ici deux à cinq ans. Les opinions diffèrent quant aux pourcentages et quant au transfert du financement des programmes de santé publique autres que les programmes de prévention des maladies infectieuses.

---

[149] Rapport Deber, p. 12.

[150] Auditeur provincial de l'Ontario, *Rapport annuel 2003*, Toronto, 2 décembre 2003, p. 219.

Il y a consensus au sujet de l'augmentation du financement par la province. Un médecin-hygiéniste a déclaré :

> [...] la formule de financement à parts égales nous tue. La province doit redresser cette situation aussi vite que possible. La province devrait payer au moins 80 p. 100 des frais. De plus, le gouvernement fédéral devrait contribuer au financement pour que nous puissions maintenir une capacité d'intervention en cas d'urgence, surtout s'il s'attend à ce que nous fassions une si grande partie du travail dans leur plan de protection contre les pandémies. Cela pourrait faire partie du nouvel arrangement pour les villes, car c'est dans les villes que l'on aura besoin d'une capacité d'intervention en cas d'urgence.

Un autre médecin-hygiéniste a déclaré :

> Dans l'ensemble, le système de santé publique a besoin d'un financement accru. Je suggère que la part des municipalités diminue pour passer de 20 à 25 p. 100. Cette participation des municipalités maintiendrait leur intérêt et leur responsabilité vis-à-vis du système.
>
> [...] le financement provincial à 100 p. 100 de certains programmes spécifiques, par exemple, les programmes de prévention des maladies transmissibles, semble approprié.

Certains jugent que le financement provincial à 75 p. 100 représenterait un compromis raisonnable. Citons un médecin-hygiéniste :

> Le mode actuel de financement de la santé publique a causé beaucoup de mécontentement en dépit du fait que, si l'on tient compte des fonds de réinvestissement communautaire, les municipalités sont probablement responsables de 25 p. 100 et non de 50 p. 100 du financement. Toutefois, cela n'est pas transparent et peu reconnu. Je crois que la plupart des gens accepteraient la formule en vigueur avant 1998, soit 75 p. 100 pour la province, 25 p. 100 pour les municipalités. C'est aussi un compromis par rapport à la formule de financement provincial de 50 p. 100 ou de 100 p. 100 prônée par certains.

Un médecin-hygiéniste, auquel on a demandé si la province devrait financer à 100 p. 100 les programmes de protection contre les maladies transmissibles, a répondu :

> Nous sommes déchirés. Il serait inquiétant de financer à 100 p. 100 la prévention des maladies infectieuses parce qu'on juge qu'une épidémie est un fléau plus grave que d'autres en matière de santé. Certains, et peut-être moi-même, sont enclins à dire que plus de gens souffriront de l'obésité épidémique croissante, du manque d'activité physique et autres problèmes. Pourtant, on attache plus d'attention à la prévention des maladies infectieuses, au SRAS et au virus du Nil occidental. Deux hommes meurent

> du virus du Nil occidental et l'on déclenche une enquête du coroner. Cent femmes meurent chaque année dans cette province du cancer du col de l'utérus alors qu'il s'agit d'une cause de décès censée être évitable et pourtant on ne fait rien à ce sujet. Si l'on finance à 100 p. 100 la prévention des maladies infectieuses, en considérant que cette activité est la plus importante des missions confiées aux responsables de la santé publique, je crois que le secteur de la santé publique en général y verra un problème parce qu'il ne considère pas nécessairement la prévention des maladies infectieuses comme ce qu'il y a de plus important à faire pour améliorer la santé publique [...]
>
> C'est ironique [...], pour quelqu'un comme moi qui a essayé de faire approuver des budgets au niveau local, je trouve qu'il est plus facile de trouver du financement local et municipal pour un programme relatif aux maladies infectieuses que pour d'autres programmes, car il s'agit de quelque chose de concret que les gens comprennent bien. Par contre, il est difficile de faire approuver un financement pour lutter contre un fléau qui peut nous tuer dans une vingtaine d'années, par exemple l'obésité ou la mauvaise nutrition. En fait, la plupart des médecins-hygiénistes constatent qu'il est plus facile d'obtenir du financement municipal pour la prévention des maladies infectieuses que pour tout autre programme de santé publique. Il serait donc ironique de voir les programmes de lutte contre les maladies infectieuses pris en charge et financés à 100 p. 100 par la province [...]
>
> Si l'on veut réformer, on devrait chercher à bâtir un système cohérent et établir des programmes et des normes applicables à toute la province plutôt que de se questionner sur la justesse du financement [...] quand il existe un besoin évident, les conseils locaux peuvent financer la prévention des maladies transmissibles tout comme les autres programmes.

Un autre médecin-hygiéniste est du même avis :

> Mon conseil n'a jamais dit non aux programmes de prévention des maladies infectieuses. On s'intéresse à la tuberculose, au VIH, mais les autres postes et la promotion de la santé sont plus difficiles à financer. Autrement dit, on s'intéresse à ce qui effraie le plus la population [...]

Les médecins-hygiénistes locaux se méfient du financement provincial à 100 p. 100. Bien qu'ils se plaignent des conseils locaux, l'existence de ces conseils signifie que les médecins-hygiénistes ne dépendent pas entièrement de la province. Ils pensent qu'il est préférable de conserver la structure actuelle.

Il n'existe aucun moyen de déterminer le degré approprié de financement provincial des activités de surveillance et de lutte en matière de maladies infectieuses. Bien que nous puissions plaider en faveur d'un financement à 100 p. 100, les arguments persuasifs de bon nombre de médecins-hygiénistes locaux laissent entendre qu'il serait raisonnable de porter la contribution provinciale dans le domaine de la lutte contre les maladies infectieuses à au moins 75 p. 100.

Les opinions diffèrent quant au changement de la formule de financement et à la forme et à l'ampleur de la co-coordination ou de l'autorité directe sur la santé publique à confier à la province. Le seul point faisant l'unanimité est que le transfert continu du financement et de la responsabilité entre la province et les municipalités a nui à la stabilité du système de santé publique de l'Ontario. Il est temps d'arrêter de se renvoyer la balle et d'entamer une ère de relations de financement stables entre la province et les municipalités.

11. Un exemple de problème de financement local

Un exemple de conflit récent entre un conseil de santé local et le médecin-hygiéniste local d'une part et les municipalités dont ils relevaient d'autre part montre quels combats de nombreux responsables doivent mener pour obtenir un financement public. Bien que cette anecdote soit antérieure au SRAS et non directement reliée à la réaction à son éclosion, elle fait cependant ressortir les points faibles du système de santé publique de l'Ontario et les tensions qui y règnent.

En 2002, un médecin-hygiéniste local de l'Ontario a demandé à son conseil de santé une augmentation de 27 p. 100 de son budget. Selon le médecin-hygiéniste, cette augmentation était nécessaire parce que le budget avait été réduit de 25 p. 100 entre 1991 et 2001 et qu'il avait fallu faire une compression de personnel de l'ordre de 30 p. 100 pendant la même période. En se basant sur la documentation présentée par le médecin, le conseil de santé accepta l'augmentation et approuva la demande. Cela signifiait que les municipalités concernées devaient augmenter l'imposition.

En vertu de la *Loi sur la protection et la promotion de la santé*, un conseil de santé local doit veiller à la prestation des services et des programmes de santé conformément à la *Loi* et à ses règlements. Le conseil de santé avait l'obligation légale de préparer un estimé annuel des dépenses pour l'exercice suivant[151] et de le transmettre aux municipalités concernées sous forme d'un avis écrit. La *Loi* stipule que, sur réception d'un avis écrit, la municipalité visée par l'obligation « doit payer au conseil de santé les montants requis dans l'avis au moment indiqué dans cet avis[152] ». Il s'agit d'une obligation; les municipalités ne peuvent refuser de payer[153]. De plus, la *Loi* stipule que les municipalités visées par l'obligation dans une unité de santé doivent s'assurer que le montant payé est suffisant pour permettre au conseil de santé de fournir ou de veiller à fournir des programmes et des services de santé conformes à tous les aspects de la *Loi* et de ses règlements[154]. La responsabilité à l'égard du financement public est assurée par la présence au conseil de santé d'une majorité de membres nommés par les conseils municipaux élus.

L'une des municipalités visées par l'obligation nota dans un rapport budgétaire :

> Le procureur de la ville a confirmé que la *Loi sur la protection et la promotion de la santé* stipule qu'une municipalité visée par l'obligation doit payer les dépenses encourues par le conseil de santé de l'unité de santé et qu'aucune disposition de la *Loi* n'accorde un pouvoir discrétionnaire à la municipalité.

---

[151] *Loi sur la protection et la promotion de la santé*, S. 59(2)(c). (On fera par la suite référence à ce document en utilisant les initiales LPPS.)

[152] S. 72(8) *LPPS*

[153] S. 72(8) *LPPS*

[154] S. 72(2) *LPPS*

En dépit de cet avis selon lequel les municipalités étaient légalement obligées de payer, les conseils des municipalités visées par l'obligation ont proposé de ne pas approuver le budget de l'unité de santé et d'en discuter avec le conseil de santé, puis d'en référer aux conseils. En conséquence, bien que le conseil de santé ait approuvé l'augmentation et que les municipalités soient dans l'obligation de payer en vertu de la *Loi*, celles-ci ont refusé de le faire.

Les municipalités visées ont demandé à la province d'intervenir. L'impasse s'est poursuivie, car les municipalités refusaient de payer. Le 14 juin 2002, l'Association of Local Public Health Agencies (ALPHA) a fait part de ses inquiétudes au ministre de la Santé de l'époque :

> Comme vous le savez, tous les conseils de santé et les médecins-hygiénistes doivent se conformer aux normes générales minimales et aux normes des programmes incluses dans les lignes directrices. Les pressions locales en matière de financement empêchent non seulement beaucoup de conseils de santé de respecter les exigences minimales, mais s'intensifient quand de nouveaux problèmes comme le bioterrorisme, la mauvaise qualité de l'eau, la grippe pandémique, le virus du Nil occidental, etc., nécessitent un financement accru.
>
> On a assisté à ce genre de situation lors de l'enquête sur la tragédie de Walkerton. En conclusion de cette enquête, on a recommandé explicitement au ministre de la Santé et des Soins de longue durée de s'assurer du respect des lignes directrices par les conseils de santé.
>
> Il est inquiétant de constater que toute tentative visant à soustraire les municipalités visées à leurs obligations légales est contraire à la LPPS elle-même, aux recommandations du commissaire O'Connor et aux avis périodiques du médecin-hygiéniste en chef. Cela créerait un précédent qui serait extrêmement préjudiciable à la capacité des conseils de santé et des médecins-hygiénistes de l'Ontario d'obtenir les ressources nécessaires à l'accomplissement de leurs tâches. Cela constitue un net recul au moment où l'importance de renforcer les programmes de santé publique est évidente.
>
> Votre gouvernement s'est déjà engagé à donner suite aux recommandations de la Commission O'Connor, en particulier à s'assurer du respect par les conseils de santé des lignes directrices émises par votre Ministère. Nous espérons que, en tant que ministre de la Santé et des Soins de longue durée de l'Ontario, vous réaliserez que le refus des municipalités de financer les programmes de santé publique locaux constitue un sérieux obstacle.

La réponse de la province, signée par le médecin-hygiéniste en chef de l'époque, fut d'informer l'ALPHA qu'il avait rencontré les membres du conseil de santé et les représentants des municipalités visées par l'obligation pour discuter du budget et que « le Ministère faciliterait la tenue d'autres rencontres entre des représentants du conseil et des municipalités ». On comprend difficilement pourquoi il aurait fallu organiser d'autres rencontres. On se demande pourquoi le ministère de la Santé n'a pas tout simplement

indiqué ce qui était évident aux municipalités visées, à savoir que la loi stipule que le conseil de santé, une entité indépendante, a pour mandat de préparer le budget et que, l'ayant fait, les municipalités sont obligées de payer.

Le 19 août 2002, le président du conseil de santé a écrit au ministre de la Santé de l'époque. Cette lettre résumait ce qui avait transpiré à la suite de la préparation du budget par le conseil de santé. Le président faisait remarquer que :

> [...] les membres des conseils des municipalités visées par l'obligation vous ont rencontrés dernièrement, vous et vos assistants, pour se plaindre du budget préparé par le conseil de santé. Nous avons rencontré les représentants du Ministère, de même que le médecin-hygiéniste en chef et les maires des municipalités visées afin de donner des explications à ces derniers concernant notre budget et le processus budgétaire. Je désire également souligner que cette information relative au budget avait déjà été fournie aux municipalités visées bien avant son adoption. En fait, le conseil de santé est composé de douze membres, dont huit sont nommés par leur municipalité respective et ont participé à nos délibérations au sujet du budget.

Dans la même lettre, le président a fait les observations suivantes au sujet de l'augmentation du budget proposée :

> En approuvant son budget, le conseil de santé a approuvé les dépenses qui permettent à l'unité de santé de fonctionner d'une manière minimalement acceptable afin de se conformer aux programmes obligatoires et de respecter les normes prescrites par le Ministère. Le conseil de santé, et non les municipalités visées par l'obligation, est l'autorité mandatée pour s'assurer que l'unité de santé prenne les mesures de conformité raisonnables et responsables. Ceci a été fait en tenant compte des pressions considérables subies par toutes nos unités de santé après la tragédie de Walkerton et les autres problèmes émergents comme le virus du Nil occidental, l'inspection des lieux de préparation des aliments, le bioterrorisme, etc.

Le président a ensuite fait remarquer que même si le conseil de santé savait qu'il pouvait, en vertu de la loi, obliger les municipalités à payer les sommes dues, il voulait savoir, avant d'entreprendre quoi que ce soit, si le Ministère était disposé à financer la différence déficit entre les sommes prévues par le budget et les paiements effectués par les municipalités. Il voulait aussi savoir si la province avait l'intention de modifier la *Loi* afin de supprimer les programmes obligatoires. Le président nota que ces questions avaient été soulevées parce que le Ministère semblait écouter « d'une oreille complaisante » les doléances des municipalités défaillantes.

Le ministère de la Santé a répondu qu'il n'était pas question de modifier la pratique de financement en vigueur ni de modifier la *Loi*. Il ajoutait dans la lettre :

> Je profite de cette occasion pour vous rappeler à quel point il est important pour les conseils de santé de favoriser de bons rapports de travail avec les

> parties intéressées au niveau local. Le préambule des Lignes directrices touchant les programmes et services de santé obligatoires incite toutes les parties chargées de la prestation des programmes et services de santé publique à dialoguer de manière mutuellement constructive. Je vous invite à rechercher avec les municipalités de votre région une solution permettant de sortir de l'impasse actuelle. La seule solution durable est une solution qui doit être élaborée au niveau local. Je suis d'avis que le fait d'entretenir des rapports antagonistes avec les municipalités ne peut que nuire au système de santé publique.

L'impasse persistait. Plutôt que de forcer les municipalités à s'acquitter de leur obligation légale de payer, le ministère de la Santé a nommé un médiateur chargé d'explorer les possibilités de compromis et d'ajustement des comptes. En fait, il essayait de négocier face à une infraction évidente à la loi. Le 10 septembre 2002, le médiateur a proposé que le conseil de santé réduise de 50 p. 100 son budget de 2002 aux seules fins d'imposition. Cela nécessiterait un remboursement partiel aux municipalités ayant déjà payé leur dû au complet. La lettre se lit comme suit :

> Les maires qui s'étaient opposés à l'augmentation du budget ont été d'avis que ce geste de la part du conseil permettrait de rétablir un dialogue fructueux entre les parties, eu égard aux besoins actuels et futurs de l'unité de santé.
>
> Je réalise qu'il est difficile pour le conseil de santé d'assouplir ses principes, mais nous croyons qu'en agissant ainsi, le conseil fera clairement savoir qu'il est prêt à suspendre volontairement ses droits légaux afin d'œuvrer en harmonie avec ses partenaires.
>
> Il semble que, pour le conseil, la solution serait de recourir aux moyens légaux lui permettant de récupérer les sommes impayées, ce qui entraînerait un processus potentiellement long et coûteux propre à détériorer encore plus des rapports déjà difficiles. Cela permettrait aussi au conseil de concentrer ses efforts sur les problèmes pressants de l'unité de santé et de s'efforcer de se conformer aux exigences des programmes obligatoires.
>
> Nous invitons fortement le conseil de santé à accueillir favorablement ce dernier effort de restauration du partenariat, car nous sommes convaincus que la seule solution durable devrait être déterminée localement.

On se demande évidemment pourquoi le Ministère a lancé un processus visant à aider une municipalité locale à ne pas s'acquitter de ses responsabilités légales à l'égard du paiement relatif à des programmes de santé publique essentiels.

À la suite de la lettre du médiateur, le conseil de santé a écrit aux maires des municipalités visées par l'obligation pour les inviter à participer à une réunion d'information en présence du médecin-hygiéniste et du conseil de santé pour discuter d'une possibilité de solution. Le conseil de santé indiquait aussi dans cette lettre qu'il avait reçu une opinion juridique selon

laquelle il pouvait demander que les tribunaux obligent les municipalités à payer conformément à leur budget. Il ajoutait cependant qu'il ne désirait pas recourir à une mesure aussi drastique sans en avoir étudié d'autres solutions lors de rencontres avec les parties concernées. Dans une lettre subséquente, le conseil de santé a déclaré qu'il serait prêt à reporter tout surplus disponible du budget de 2002 au budget de 2003.

En réponse, l'une des municipalités visées a refusé de participer à la réunion parce qu'elle était d'avis que « le conseil de santé avait clairement fait savoir que son client était totalement opposé à toute forme d'ajustement budgétaire ». Elle ajoutait que les efforts réalisés par le Ministre et ses assistants en vue de « trouver une solution amicale et raisonnable au problème avaient été clairement exclus ».

Le 22 octobre 2002, le Ministère a continué de communiquer avec les municipalités avec la collaboration et de retenir les services d'un facilitateur.

Le 18 octobre 2002, le conseil de santé a adressé un ultimatum aux municipalités : payez dans les 15 jours qui suivent ou nous aurons recours à des procédures juridiques. Dans cette lettre, le conseil de santé faisait remarquer que la position prise par les municipalités avait déjà beaucoup retardé le recrutement de personnel, ce qui se traduisait par un retard à se conformer aux exigences des programmes de santé publique obligatoires. En outre, le conseil de santé comprenait que la réduction proposée par le facilitateur aboutirait à une réduction du financement par la province étant donné que celle-ci ne verserait qu'une somme égale à celle reçue par le conseil de santé. Cela signifiait que le conseil de santé aurait encore plus de mal à se conformer aux programmes et aux services obligatoires. Cela plaçait aussi la province en conflit d'intérêt puisqu'elle bénéficierait fiscalement de toute diminution de la contribution municipale en réduisant le montant de la subvention provinciale. Dans sa lettre du 18 octobre 2002, le conseil faisait aussi remarquer que la proposition du facilitateur nuisait de manière fondamentale au mandat d'indépendance conféré par la loi au conseil de santé et au médecin-hygiéniste :

> En outre, ce qui est encore plus significatif pour le conseil de santé, et que semble ignorer [le facilitateur] dans ses propositions, c'est que la position actuelle porte fondamentalement atteinte à l'indépendance du conseil de santé et du médecin-hygiéniste. Si le processus consistant à préparer le budget et à demander que les municipalités paient le montant voulu subit une modification dans ce cas, il sera impossible de revenir au système où les budgets étaient établis par le conseil de santé et payés par les municipalités et le Ministère en vertu de la *Loi*. Cela permettra dès lors aux politiciens et aux conseils municipaux de continuer à s'ingérer dans les obligations statutaires du conseil de santé. C'est là une conséquence particulièrement néfaste si l'on réalise que 8 des 11 membres actuels du conseil de santé sont membres de ces municipalités, agissent en leur nom, adoptent le budget et approuvent en premier lieu les règlements procéduraux. En outre, au moins une des municipalités a reçu un avis juridique l'informant de son obligation de payer. Aucun avis juridique indiquant une divergence d'opinion n'a été formulé par qui que ce soit. Le conseil de santé se demande avec beaucoup d'inquiétude si le fait de permettre aux municipalités d'agir comme elles le veulent,

> notamment de ne pas payer les sommes dues en vertu de la loi, ne va pas nuire à son indépendance et, en fait, à celle de tous les conseils de santé de la province. Il s'agit là d'un problème de santé publique important et crucial qui semble avoir été complètement ignoré au cours des négociations à ce sujet.
>
> Les responsables de la santé publique doivent pouvoir s'exprimer et agir dans l'intérêt du public. Malheureusement, la façon de faire que vous prônez limitera beaucoup l'indépendance du médecin-hygiéniste dans son rôle de protection de la santé publique dans sa région. Le conseil de santé est décidé à ne pas permettre un tel état de chose.
>
> En fin de compte, le conseil de santé n'a pas donné suite à votre invitation à écrire au Ministre, car nous ne croyons pas que le Ministre, ou quelque membre de son personnel que ce soit, ait l'autorité voulue pour changer ce processus sans modifier la *Loi*. Vous vous rappellerez que, dans le but de résoudre ce problème, le président du conseil de santé avait écrit au Ministre il y a quelques mois pour lui demander d'alléger les programmes obligatoires à des fins d'économie. Cette suggestion a été immédiatement rejetée par le Ministre et, en conséquence, nous nous trouvons dans la situation actuelle.

Le 31 octobre 2002, essayant une dernière fois de persuader les municipalités visées par l'obligation de payer leur dû sans recours à des poursuites juridiques, le médecin-hygiéniste local s'est adressé aux maires de ces municipalités en leur demandant de payer les sommes dues. Au cours de la présentation, le médecin-hygiéniste a posé avec éloquence la question suivante :

> Quelles seraient les conséquences d'une réduction du budget? Nous serions obligés de jouer avec la santé des gens – même avec leurs vies. En tant que médecin-hygiéniste, je ne suis pas prêt à jouer à ce jeu. Surtout lorsqu'il s'agit d'un coût inférieur à un timbre-poste par mois par personne[155] [...]

On nous dit que notre unité de santé devrait se comporter comme une entreprise, c'est-à-dire faire des coupures plutôt qu'augmenter son budget. Mais une entreprise a pour mission de satisfaire ses clients en réalisant un bénéfice. Il nous est interdit d'éliminer des programmes pour améliorer notre résultat. Notre résultat, c'est la santé de notre population. Si l'on élimine ou si l'on réduit les programmes de santé publique, la santé de notre population en souffrira. Nous ne pouvons pas dire, par exemple, que nous allons arrêter d'accepter les milliers d'échantillons d'eau que nous recevons. Nos programmes doivent être accessibles à tous. Le fait de faire payer pour les programmes et services de santé publique limiterait la participation des groupes de gens qui en ont le plus besoin.

Le médecin-hygiéniste conclut comme suit :

---

[155]L'augmentation estimée de la part dévolue à la municipalité s'élevait à 5 $ par personne par an, donc un coût inférieur à celui d'un timbre-poste de première classe par mois.

> Comme je l'ai dit au début, notre mission est de protéger et de promouvoir la santé de notre collectivité. Nous ne sommes pas vos adversaires. Nous sommes vos partenaires.

Finalement, en novembre 2002, à la suite de cette rencontre et après avoir clairement indiqué aux municipalités visées que, s'il le fallait, le conseil de santé était prêt à entamer des poursuites juridiques, les municipalités visées ont accepté de payer les sommes dues, étant entendu que la partie municipale du surplus budgétaire du conseil de santé réalisé en 2002 serait créditée sur la première facturation de l'imposition de 2003.

Pendant ce temps, au cours de cette bataille, l'unité de santé locale continuait d'appliquer les programmes et de fournir ses services malgré l'incertitude concernant ses ressources. Comme la province refusait d'exiger le respect de la *Loi*, le médecin-hygiéniste et le conseil de santé local ont discuté pendant la majeure partie de l'année pour savoir si les municipalités devaient respecter la *Loi*. Malheureusement, la bataille ne se termina pas là. En janvier 2003, deux mois après l'éclosion du SRAS, l'un des maires engagés dans le conflit aurait déclaré, selon les médias, que même si la bataille au sujet de la réduction du budget de 2002 avait été perdue, le combat reprendrait en 2003. En octobre 2003, un autre maire indiquait dans un prospectus de campagne électorale qu'il avait réussi à réduire les montants dus à l'unité de santé. Le même prospectus notait aussi que le maire avait amélioré le réseau routier en 2003. Bien que l'amélioration des routes soit un but louable, on ne devrait pas les améliorer aux dépens des mesures de protection de la santé publique voulues par la *Loi*.

Cette histoire révèle malheureusement l'importance de s'assurer que le financement des activités de santé locale n'est pas à la merci d'un conseil municipal intransigeant qui manque à ses obligations légales en matière de protection de la santé publique. La protection de base contre les maladies ne doit pas se mesurer au financement des nids-de-poule ou des arénas. Même si la plupart des municipalités respectent leurs obligations en matière de santé publique en vertu de la *Loi sur la protection et la promotion de la santé*, il suffit d'un seul maillon faible pour détruire la chaîne de protection contre les maladies infectieuses. Si une maladie infectieuse devait éclore en Ontario, la municipalité incapable ou refusant de consacrer les ressources requises à la protection de la santé publique peut constituer le maillon faible qui touchera l'ensemble de la province et peut-être plus.

12. Le dilemme des municipalités face au financement

Pour être équitable envers les municipalités ontariennes, il faut souligner le fait que les problèmes de financement en matière de santé publique ne se limitent pas aux quelques municipalités qui n'ont pas observé leurs obligations juridiques. Toutes les municipalités sont touchées par la difficulté de financer tout programme provincial à partir de l'assiette de l'impôt foncier municipal local. Le SRAS et le virus du Nil occidental ont démontré que la protection contre les maladies infectieuses devait se faire à l'échelle provinciale. Il est anormal de financer un programme provincial comme la lutte contre les maladies infectieuses à même l'assiette fiscale municipale déjà limitée. L'Association des municipalités de l'Ontario a d'ailleurs fait la mention suivante à la Commission :

> De toute évidence, le SRAS, comme toute épidémie, a démontré la nécessité d'une direction provinciale en santé publique et d'un mandat de financement pour lutter contre les menaces à l'échelle mondiale. Les municipalités n'ont tout simplement pas les capacités, les ressources ou le mandat nécessaires pour livrer une telle bataille. Nous ne devrions pas non plus les laisser à la merci de la critique publique à cause de cela [...]
>
> L'impact et la rapidité avec lesquels le SRAS et le virus du Nil occidental se sont propagés d'une région à l'autre révèlent la vulnérabilité des structures, de la responsabilité, de l'autorité et de la souplesse du système actuel; tant d'un point de vue politique que de l'incongruité de la subvention des programmes de santé provinciaux à partir de l'assiette de l'impôt foncier. Nous pourrions avoir à lutter contre une autre épidémie ou pandémie dans un avenir rapproché, ce qui nous pousse à nous demander si nous sommes mieux préparés qu'au moment de l'assaut du SRAS ou du virus du Nil occidental. D'un point de vue municipal, on constate toujours la présence d'une vulnérabilité considérable s'il n'y a aucune politique opportune en matière de responsabilité et si le financement de la santé publique repose toujours sur l'assiette de l'impôt foncier. La gestion de crises comme celle du SRAS n'entraîne pas uniquement des conséquences pour les services de santé publique, mais également pour ceux de la police, des incendies, des ambulanciers, pour nos systèmes de communication, etc.
>
> La capacité de la présente structure et la façon dont elle est financée pour répondre aux situations critiques sont troublantes. L'AMO croit fermement qu'il est temps que les gouvernements provincial et municipaux élaborent un plan qui commence par un reflet plus exact de la capacité et de l'aptitude à payer lorsqu'il est question de santé collective. Nous croyons que ce plan doit commencer par les maladies infectieuses et que, si la province endosse pleinement cette responsabilité, nous devrons alors délibérer en vue d'examiner la structure et le processus nécessaires pour y parvenir tout en assurant la gestion du reste du dossier sur la santé publique. [traduction]

Cette histoire regrettable fait état des failles fondamentales du système mentionnées plus haut par l'Association des municipalités de l'Ontario. Cette dernière présente un dossier convaincant, demandant à la province et aux municipalités de discuter et de s'entendre sur une structure de financement optimale de la protection contre les maladies infectieuses et sur la meilleure façon d'y parvenir.

13. Histoire de Parry Sound

Le SRAS ne s'est pas limité à Toronto. La collectivité du Nord de Parry Sound avait identifié deux cas probables et mis 697 personnes en quarantaine. Lorsqu'une municipalité de 6 500 habitants envoie 697 personnes en quarantaine, soit plus de 10 p. 100 de sa population, cela équivaut à des centaines de milliers de personnes pour la région de Toronto[156].

L'événement de Parry Sound démontre qu'une maladie infectieuse comme le SRAS peut se déclarer n'importe où en Ontario et que chaque hôpital et circonscription sanitaire locaux représentent un maillon vital dans la chaîne de protection de la province entière. Le récit de Parry Sound démontre également les faiblesses de structure inhérentes au système des médecins-hygiénistes locaux. Le médecin-hygiéniste local de Parry Sound a démissionné juste avant la crise du SRAS II, un stade ultérieur de l'épidémie qui est survenu après l'éclosion du 22 mai 2003. Le médecin-hygiéniste intérimaire local avait alors été affecté à ce poste depuis moins d'une semaine. Il n'y avait aucun encadrement ou système auxiliaire apparent pour lui venir en aide. Cet événement a créé une brèche dangereuse dans le système de surveillance à l'échelle de la province, dirigé par des médecins-hygiénistes locaux d'expérience.

Les cas de SRAS de Parry Sound se sont présentés à l'hôpital local, soit le Centre de santé de West Parry Sound, entre le 23 mai et le 1er juin. L'un des patients était hospitalisé au service d'orthopédie de l'hôpital North York General, à Toronto, alors que l'autre patient avait rendu visite à son conjoint au même service. Ces cas ont été diagnostiqués, soignés et transférés dans la région de Toronto pour recevoir d'autres traitements. Un autre cas suspect a été relevé à l'hôpital North York General lors d'un test de diagnostic d'IRM. Étant donné que ses enfants étaient également des cas suspects et qu'ils avaient fréquenté une garderie et une école, il fallait exiger la mesure de quarantaine mentionnée plus haut.

Le sujet sera traité plus en détail dans le rapport final sur les conséquences du SRAS et de la mise en quarantaine de Parry Sound. De plus amples renseignements seront donnés au sujet des précautions additionnelles que l'hôpital a adoptées après que le SRAS semblait être disparu, lesquelles assuraient le traitement immédiat de cas de SRAS imprévus et l'application des précautions requises avant que ces cas accèdent au service d'urgence pour éviter la propagation du virus dans l'hôpital. Ce rapport provisoire abordera les problèmes du système de santé publique démontrés par l'expérience de Parry Sound.

L'hôpital et la circonscription sanitaire locale ont fait face à des difficultés majeures dans leurs tentatives d'obtenir des renseignements sur l'état actuel du SRAS chez les patients diagnostiqués comme cas probable ou suspect de SRAS et transférés à Toronto pour recevoir des traitements. Voici ce qu'a relevé un représentant officiel de l'hôpital :

---

[156]Centre de santé de West Parry Sound et circonscription sanitaire de Muskoka-Parry Sound, *SARS – Impact in a Rural Community: Parry Sound's Experience*, novembre 2003.

> Nous avions beaucoup de difficulté à faire un suivi des patients et de leur état à la suite de leur départ. Nous ne savons toujours pas officiellement s'ils ont contracté le SRAS. [traduction]

L'hôpital et la circonscription sanitaire locale ont fait face à d'importantes difficultés dans leurs tentatives d'obtenir une marche à suivre à propos de la quarantaine qui s'est avérée nécessaire compte tenu de la fréquentation d'une garderie et d'une école, mentionnée précédemment, par les enfants d'un parent susceptible d'avoir contracté le SRAS. Le samedi 31 mai, les médecins et représentants officiels principaux de l'hôpital ont délibéré durant la journée entière. Ils avaient du mal à communiquer avec le médecin-hygiéniste intérimaire qui venait à peine d'être nommé à ce poste et qui était occupé à traiter des patients de l'urgence d'un hôpital d'une autre collectivité à quelque 80 kilomètres. Ils n'ont pas réussi à joindre une personne de Toronto qui était en mesure de parler au nom du médecin-hygiéniste en chef. Lorsqu'ils ont pu entrer en contact avec le médecin-hygiéniste intérimaire, ce dernier était évidemment réticent à toute prise de décision. Au début, on leur avait dit que des représentants de la circonscription sanitaire locale de Parry Sound étaient en mesure de prendre la décision, bien que, en réalité, la décision de quarantaine puisse seulement être prise par le médecin-hygiéniste local ou le médecin-hygiéniste en chef de Toronto en vertu de la *Loi sur la protection et la promotion de la santé*. Aucune personne ne semblait assumer la responsabilité. Le médecin-hygiéniste intérimaire local a référé les médecins locaux aux fonctionnaires provinciaux de Toronto, alors que ces derniers les ont renvoyés au médecin-hygiéniste intérimaire local. La balle était constamment renvoyée dans le camp adverse. Le médecin-hygiéniste intérimaire a essayé de communiquer avec les représentants appropriés à Toronto. Cette indécision et cette confusion ont continué ainsi pendant une bonne partie de la journée. Finalement, la décision de quarantaine a été prise, mais seulement après qu'un médecin local déterminé a fait savoir que si aucune décision n'était prise, il alerterait les médias du danger[157]. Jusqu'à ce jour, les gens de la localité ne connaissent pas les événements entourant cette décision.

Affirmer que l'expérience de Parry Sound a révélé de sérieux problèmes relatifs au système de santé publique de l'Ontario ne fait porter le blâme à personne. Le premier problème, c'est-à-dire l'incapacité d'obtenir de l'information au sujet de l'état du SRAS chez les patients diagnostiqués comme cas probables de SRAS fait partie de la lacune généralisée relativement aux renseignements et systèmes de communication adéquats, comme on l'a mentionné précédemment.

---

[157] Cette décision de quarantaine n'a pas été à l'abri d'une certaine controverse. Aux audiences publiques de la Commission sur le SRAS, l'Ontario Medical Association a indiqué que « [...] la recommandation d'une mesure de quarantaine a été effectuée sans comprendre vraiment les protocoles de quarantaine. C'est pourquoi un nombre excessif de personnes a été mis en quarantaine, soit près de 10 pour cent de la population de la municipalité. » [traduction] (Voir les *Audiences publiques de la Commission sur le SRAS*, 29 septembre 2003, p. 51.) Pour les gens sur les lieux lors de la crise, luttant pour maîtriser une réalité qui prenait l'allure d'une éclosion collective éventuelle, le cours des événements avait l'air bien différent que pour ceux analysant actuellement la situation avec du recul. Toutefois, tous s'entendent pour dire que l'absence d'un médecin-hygiéniste local permanent a sérieusement nui, compte tenu de la situation à Parry Sound.

Le deuxième problème, soit la confusion, l'indécision et le manque de transparence de la question entourant la décision de quarantaine, démontre la faiblesse d'un système de contrôle de la santé publique dans une province où l'on compte toujours, sans égard aux recommandations de Walkerton, huit postes de médecin-hygiéniste non comblés de façon permanente. La Commission a également appris qu'il y a une pénurie de candidats potentiels détenant suffisamment d'expérience dans la lutte contre les maladies infectieuses et d'autres disciplines de la santé publique.

Au moment de la crise de Parry Sound, il ne se trouvait aucun mécanisme apparent pour soutenir le médecin-hygiéniste intérimaire récemment nommé; il n'y avait pas non plus de signe d'un système d'encadrement ni de la présence d'une personne-ressource faisant office de figure d'autorité expérimentée à qui on pouvait faire appel en cas de crise pour obtenir de l'aide ainsi que des conseils. Ce système n'est pas conçu pour répondre aux situations d'urgence pendant lesquelles il faut prendre des décisions rapidement. Nous avons eu la chance, grâce au jugement d'un médecin local déterminé, que cette dangereuse brèche du système de protection de la santé publique n'occasionne aucune conséquence désastreuse.

Le troisième problème est que la circonscription sanitaire locale de Muskoka-Parry Sound, comme beaucoup d'autres en Ontario, ne disposait pas d'une équipe adéquate pour s'occuper des maladies infectieuses. Tout d'abord, il y avait un médecin-hygiéniste intérimaire temporaire qui occupait ce poste depuis moins d'une semaine. Le poste d'épidémiologiste, une fonction vitale dans la gestion des éclosions et la lutte contre les maladies infectieuses, était vacant depuis 1997. En 2000, le Conseil de santé avait accepté de combler le poste, mais le médecin-hygiéniste de cette époque n'en a pas fait une priorité. Des démarches sont actuellement effectuées en vue d'obtenir l'approbation pour l'embauche d'un épidémiologiste. Une équipe complète affectée aux maladies transmissibles comprend idéalement un médecin-hygiéniste parfaitement compétent dans le domaine des maladies infectieuses, un épidémiologiste, deux ou trois infirmières affectées aux maladies transmissibles, ainsi que deux ou trois inspecteurs sanitaires possédant des compétences en matière de maladies transmissibles. Loin de bénéficier d'une équipe complète, la circonscription de Muskoka-Parry Sound, au moment de l'éclosion du SRAS, ne pouvait compter que sur 0,8 de l'horaire d'une infirmière affectée aux maladies transmissibles[158].

Le problème général de recrutement et de maintien du personnel professionnel requis s'explique en partie par les salaires fixés par les comités locaux qui ne sont pas toujours concurrentiels. Un inspecteur sanitaire d'un petit bureau en Ontario dont le salaire est de 47 000 $, pourrait déménager en Alberta et gagner un salaire de 60 000 $ pour effectuer les mêmes tâches. Alors qu'il est louable que les hôpitaux ontariens veillent à augmenter leur capacité de lutte contre les maladies infectieuses en embauchant des infirmières à cet effet, il est regrettable de constater qu'ils en prennent un certain nombre au détriment des bureaux

[158]Des progrès sont en cours. L'infirmière à 0,8 obtiendra une charge à plein temps pour la lutte contre les maladies transmissibles. À Parry Sound, on compte actuellement deux infirmières à temps partiel affectées à la lutte contre les maladies transmissibles, soit l'équivalent d'une personne à temps plein. Il y a également un directeur intérimaire pour la lutte contre les maladies infectieuses, pour lequel on demandera au Comité de créer un poste à temps plein, et trois inspecteurs sanitaires formés en matière de lutte contre les maladies transmissibles.

de santé locaux qui ne peuvent offrir des salaires aussi intéressants. C'est en effectuant une comparaison entre les forces du contrôle local et l'administration de la santé publique que l'on constate une faiblesse inhérente, c'est-à-dire que la différence des salaires locaux peut rendre la tâche vraiment difficile pour attirer et maintenir le niveau d'expertise professionnelle requis.

Si le présent système de contrôle local de la santé publique et des maladies infectieuses est maintenu, il est essentiel de mettre en place des mécanismes pour assurer une supervision constante et ininterrompue accompagnée de l'autorité voulue dans chaque circonscription sanitaire de l'Ontario appuyée par le cadre requis de professionnels de la santé publique.

14. Centre ontarien de lutte contre la maladie

La nécessité de créer un centre ontarien distinct de lutte contre la maladie fait maintenant l'objet d'un consensus. Ce centre devra tisser des liens étroits avec le milieu universitaire afin d'offrir une capacité et une expertise considérables dans les domaines de la médecine, de la santé publique, de l'épidémiologie et des travaux de laboratoire. Les modèles de structure d'un tel organisme abondent, que ce soit le British Columbia Centre for Disease Control (B.C. CDC), l'Institut national de santé publique du Québec, le modèle fédéral proposé dans le Rapport Naylor ou le Centre de contrôle et de prévention des maladies des États-Unis (Centre for Disease Control). Le Rapport Walker final devrait contenir des recommandations détaillées et normatives à propos de la structure et du mandat d'un tel organisme.

Un observateur avisé a décrit la nécessité d'établir des limites claires entre les tâches de l'organisme et celles de la Direction de la santé publique.

> J'aimerais voir la création d'un organisme appelé à jouer un rôle de service de renseignements sur la santé publique, tant sur le plan provincial que local. Le ministère devrait assumer une direction claire relativement aux fonctions de gouvernance, alors que l'on attribuerait une direction claire à l'organisme pour les aspects tels que la formation, la technologie, le transfert des connaissances, l'avis sur les normes des programmes obligatoires ainsi que la planification des ressources humaines en matière de santé; soit toute la panoplie de choses dont sincèrement, le personnel du ministère n'a pas le temps de s'occuper. L'organisme posséderait un certain niveau de souplesse administrative qui ne se trouve pas dans la fonction publique. [traduction]

Bien que l'étude détaillée de cette question, comme devrait le faire le Rapport Walker final, dépasse la portée de ce rapport provisoire, quelques observations s'imposent.

Tout d'abord, la structure du nouvel organisme ou du nouveau centre, qui englobera des fonctions consultatives et opérationnelles, doit établir un juste équilibre entre l'indépendance et la responsabilité, qu'il s'agisse d'une société d'État ou d'une autre forme d'organisme sans contrôle ministériel direct.

Deuxièmement, il doit s'agir d'un organisme qui vient compléter le travail du médecin-hygiéniste en chef et des médecins-hygiénistes locaux et non d'un organisme concurrent. Le SRAS a révélé la présence d'un nombre suffisant d'intervenants autonomes dans le domaine qui, sans une coordination adéquate, peuvent se nuire mutuellement. L'introduction d'un organisme semi-indépendant dans un système comme celui de la santé publique, qui est responsable envers le public par l'entremise du gouvernement comporte toujours des risques. Un tel organisme risque en effet de prendre vie de façon indépendante et de se donner un mandat bien à lui qui n'est pas nécessairement celui de servir l'intérêt public pour lequel il a été créé.

Troisièmement, il doit être très clair dès le début que l'organisme ne constitue pas une fin en soi, mais qu'il existe uniquement pour appuyer les services de santé publique. Le rapport d'examen externe du B.C. Centre for Disease Control offre un résumé pratique du rôle adéquat d'un tel organisme.

> Le B.C. CDC a le mandat d'exercer une surveillance provinciale, tant au niveau épidémiologique que des laboratoires, afin d'offrir un soutien spécialisé aux professionnels de la santé publique locaux ainsi que certains services spécifiques en matière de lutte contre la maladie, notamment pour la tuberculose et les maladies transmissibles sexuellement. Le UBC CDC a été créé pour s'assurer que l'on fasse la promotion de la recherche et du progrès des connaissances pour compléter le mandat du B.C. CDC. L'Institut national de santé publique de la province de Québec est le seul autre organisme semblable au Canada. Cet organisme est également responsable des services de laboratoire provinciaux de la santé publique, de la recherche et du soutien spécialisé dans la pratique de la santé publique de la province[159]. [traduction]

Pour s'assurer que le nouvel organisme ontarien vienne compléter le mandat du système de santé publique, la relation entre le nouvel organisme ontarien et le médecin-hygiéniste en chef doit être claire. Du moment que cette personne joue un rôle bien défini pour le travail en cours et la direction générale de l'organisme, et qu'elle est apte à mobiliser les ressources de l'organisme afin de répondre à un problème de santé publique au besoin, l'organisme ne pourra remplir ses fonctions comme source d'appui aux services de santé publique. Le médecin-hygiéniste en chef ne doit pas se limiter à un rôle symbolique dans la direction d'un tel organisme. Advenant que le nouvel organisme possède un conseil d'administration, le médecin-hygiéniste en chef, s'il n'y exerce pas la fonction de président, devrait au moins en être le président adjoint. Dans la mesure où l'organisme est fonctionnel, et non purement consultatif, le médecin-hygiéniste en chef doit, en cas de problème de santé publique, être apte à diriger les ressources relatives au fonctionnement de l'organisme de manière à offrir une réponse des plus adéquates, que les ressources soient de nature épidémiologique, laboratoire ou autre.

Si le médecin-hygiéniste en chef n'est pas en mesure de mobiliser les ressources du nouveau centre, soit les ressources créées pour soutenir le travail du médecin-hygiéniste en chef et des médecins-hygiénistes locaux, nous serions en présence d'un danger semblable à celui survenu durant la crise du SRAS, lorsque le Comité scientifique et l'unité épidémiologique n'ont pas été mis au courant des activités se déroulant sur le terrain. Quel que soit le niveau d'autonomie nécessaire à l'égard du gouvernement, quelle que soit la zone tampon requise pour garantir l'intégrité intellectuelle et scientifique du nouvel organisme, cette autonomie et ces zones tampons ne devraient pas nuire à la mobilisation des ressources sous la direction du médecin-hygiéniste en chef lorsqu'il doit répondre à une urgence médicale.

---

[159]Rapport du Dr Paul Gully et du Dr Thomas Marrie, 30 octobre 2003.

Pour qu'un organisme de santé publique soit fonctionnel, il doit exercer une autorité dans d'autres secteurs du système des soins de santé et de la collectivité en général. Alors qu'une certaine législature s'avérera nécessaire, la compétence la plus importante est celle décrite par un médecin-hygiéniste local comme « l'autorité morale ». Ce dernier a utilisé les propos suivants en parlant du rôle qu'il croyait qu'un médecin-hygiéniste local devait jouer au sein d'une collectivité :

> Voilà une réelle compétence en matière de santé publique [...] Je n'ai jamais cru exercer une autorité significative. Sur papier, je possède une grande autorité législative. Je peux donner des ordres à des personnes pour qu'elles accomplissent toutes sortes de choses. Si elles refusent d'obéir, je peux faire appel à un juge, comme je l'ai déjà fait à nombre de reprises, de manière à faire exécuter ma requête. Mais, pour la santé publique, la majeure partie de notre autorité provient de notre crédibilité ainsi que de notre volonté et de notre aptitude à collaborer avec les autres pour accomplir le travail. Elle ne provient pas du médecin-hygiéniste qui donne des ordres [...] Notre autorité dépend de la façon dont nous composons avec les personnes de sorte que la majeure partie de notre succès en matière de santé publique ne provient pas de notre autorité; ainsi, elle ne relève pas de la compétence juridique, mais plutôt de l'autorité morale, s'il en existe une. [traduction]

Il en sera de même sans l'ombre d'un doute dans le cas d'un centre pour la lutte contre la maladie en Ontario. Le succès des centres comme le CDC d'Atlanta ou celui de la Colombie-Britannique découle largement du fait que ces établissements sont généralement reconnus comme des institutions qui accueillent la crème de la crème. Leur autorité provient de leur réputation comme centres d'excellence sur la collaboration desquels les organismes locaux peuvent compter. Pour avoir cette autorité et ce succès, un centre ontarien de lutte contre la maladie doit être doté de ressources considérables et le gouvernement doit s'engager résolument à maintenir ces ressources. Le centre sera efficace uniquement s'il dispose des ressources nécessaires pour attirer des experts renommés et leur fournir la meilleure technologie, le meilleur matériel et un soutien optimal afin de leur permettre de faire leur travail. Il faudra des années pour que le centre acquière une réputation d'excellence et tout engagement partiel à l'égard de cet objectif à long terme entraînera certainement un échec.

15. Restructuration du système de santé publique

Lorsqu'un système se révèle déficient, on est tenté d'en attribuer les problèmes à la structure et d'entreprendre une réorganisation, une centralisation, une régionalisation ou une décentralisation. Il ne faut jamais oublier que les organigrammes ne règlent aucun problème. Les problèmes sous-jacents de la santé publique en Ontario résultent d'un manque de ressources, d'années de négligence et d'un manque de priorité gouvernementale. Comme il a été indiqué précédemment, ces problèmes ont pris naissance durant les régimes gouvernementaux qui se sont succédé et aucun gouvernement ni parti politique ne peut nier sa part de responsabilité en ce qui concerne le déclin de la protection de la santé publique. Ces problèmes ne seront pas résolus par des jeux de lignes autour des circonscriptions sanitaires et des déplacements de cases sur papier. Les problèmes sous-jacents ne seront réglés que par le renversement de la négligence qui a dominé pendant tant d'années sous le régime des divers gouvernements dirigés par les trois partis politiques.

Un médecin-hygiéniste a souligné l'importance de régler les problèmes du système au lieu de vouloir simplement le réorganiser.

> Je pense que si quelqu'un arrivait en affirmant pouvoir instaurer immédiatement un nouveau système en Ontario qui s'avère fonctionnel, je répliquerais que c'est impossible. Un tel système ne pourrait être fonctionnel avant une décennie ou peut-être plus. Il faudrait consacrer beaucoup de temps et d'efforts pour l'instaurer sur le plan local, car tous ces investissements seraient plus avantageux si on les mettait à profit non pas en vue d'une réorganisation, d'une restructuration ou d'un remaniement complet du système de santé publique en Ontario, mais plutôt pour tout ce qui constitue un problème majeur, que ce soit les maladies infectieuses dans les institutions ou autre. Concentrons nos efforts pour tenter de régler les problèmes identifiés par les gens dans un aspect quelconque du système au lieu de chercher à tout restructurer à l'échelle de la province. [traduction]

Ceci dit, il faut étudier la meilleure façon de structurer et d'organiser la prestation des services de santé publique en Ontario. La question est débattue pour savoir si on doit réduire le nombre de bureaux de santé publique qui se situe actuellement à 37, en jugeant que les plus petits bureaux ne peuvent se munir de la masse critique d'expertise requise pour offrir une protection efficace contre les maladies infectieuses sur le plan local. Ceux qui sont en faveur de la réduction du nombre de bureaux de santé soulignent de nombreuses faiblesses du système actuel, notamment son incapacité à se conformer aux recommandations de la commission d'enquête sur Walkerton mentionnant la nécessité d'embaucher un médecin-hygiéniste à temps plein dans chaque circonscription de santé publique ou son manque de disposition à cet égard. Jusqu'à présent, huit postes de médecin-hygiéniste n'ont pas été comblés de façon permanente. Voilà un signe de l'incapacité marquée du système régional actuel, au lendemain d'une tragédie en matière de santé publique, de répondre aux normes minimales. Cette incapacité d'attirer et de maintenir le leadership professionnel

nécessaire pour assurer la protection du public indique que quelque chose fait vraiment défaut dans le présent système régional des bureaux de santé publique locaux.

Le Rapport provisoire Walker recommandait de réviser le nombre actuel de bureaux de santé publique et de le réduire de 37 à 20 ou 25 au cours des deux prochaines années.

Certains mettent en doute la nécessité de réduire le nombre de bureaux locaux au lieu de fournir la masse critique d'expertise requise pour desservir un certain nombre de bureaux, en soutenant que le problème ne concerne pas le nombre de bureaux locaux, mais le manque de soutien et de ressources qui leur sont offerts.

Le problème concerne-t-il uniquement le nombre de conseils locaux ou est-ce l'incapacité fonctionnelle d'un comité local d'attirer la masse critique d'expertise requise pour gérer les programmes de santé publique? Bien qu'il soit intuitivement intéressant d'affirmer que 37 est un nombre trop élevé, y a-t-il un moyen de conserver la valeur d'une présence locale générale dont témoigne le nombre actuel de conseils? Pourrait-on concevoir une structure régionale ou centralisée pour leur donner accès à la masse critique d'expertise et pour consolider l'étendue des responsabilités durant une période d'urgence médicale?

Aucuns de ceux qui se sont prononcés à la Commission n'ont démontré un intérêt pour la création d'une nouvelle structure régionale; ils craignaient probablement qu'un autre niveau de bureaucratie vienne s'ajouter entre le terrain et le médecin-hygiéniste en chef. Un médecin-hygiéniste a fait la remarque suivante :

> L'histoire ne nous dit pas qu'il faut avoir un tel niveau régional; je parle du souci d'ajouter d'autres niveaux. Le système est déjà suffisamment décentralisé. [traduction]

Alors que la dernière chose dont le système de santé publique a besoin est l'ajout d'un autre niveau de bureaucratie, l'Ontario a connu du succès au cours des années en recourant à des structures de soutien aux régions exemptes de bureaucratie, dont les systèmes de procureur de la Couronne, de coroner et d'ordre judiciaire. Un médecin-hygiéniste a indiqué l'efficacité d'un système précédent constitué de médecins-hygiénistes régionaux faisant office de ressource locale[160]. Avant de clore le chapitre sur les possibilités en matière de réorganisation du système de santé publique, il faudrait accorder de l'importance à la réalisation d'une structure régionale exempte de bureaucratie et axée sur le soutien, afin de fournir l'aide nécessaire sur le terrain et de consolider l'étendue des responsabilités du médecin-hygiéniste en chef.

---

[160] Ce médecin-hygiéniste a tenu les propos suivants : « Il y avait auparavant des médecins-hygiénistes régionaux embauchés par la province. À un moment donné, on en comptait trois ou quatre et, à une époque, il y en a eu jusqu'à six environ. Ils étaient rattachés à un médecin-hygiéniste local. Ils passaient la majeure partie de leur temps à faire le tour de la région desservie pour demeurer au courant de la situation. On pouvait les consulter au besoin, mais avec les années, ces postes ont été abolis. Sans jouir d'une forme d'autorité quelconque, ils assumaient des fonctions de conseillers, de gens disposant de renseignements additionnels à qui on pouvait faire appel. Ces derniers nous étaient utiles et précieux, probablement davantage en périphérie de Toronto plutôt que dans la ville même. » [traduction]

Une autre observation générale au sujet du processus de restructuration est que peu importe la façon dont le système sera restructuré, les services seront toujours offerts à partir du niveau local. Les médecins-hygiénistes locaux ainsi que les personnes sur le terrain qui obéissent à leurs directives forment le pivot du système de santé publique, le point de service étant le bureau de santé publique local. Ce serait adopter une vision trop étroite que de mettre l'accent principalement sur une réforme des organismes centraux, comme le médecin-hygiéniste en chef, la Direction de la santé publique du ministère de la Santé et le nouveau CDC de l'Ontario (peu importe le nom qu'il porterait) aux dépens de réformes et de ressources accrues au niveau local.

Un médecin-hygiéniste a exprimé le point de vue suivant très brièvement :

> Je crains qu'on ne soit pas en mesure de réformer le système de santé publique au niveau municipal comme il se doit. L'élément principal faisant l'objet d'un changement et d'une réforme semble se trouver au niveau provincial. Les conseils de santé locaux représentent l'épine dorsale du système de santé publique, bien qu'on ne leur accorde pas toute l'attention et la considération nécessaires. [traduction]

Une inquiétude semblable a été exprimée par un autre médecin-hygiéniste.

> Tout se déroule au niveau local, car il s'agit des points de service. Les fonds doivent se rendre à ce niveau. Le système de santé publique fait épargner de l'argent à la province. La santé est une responsabilité d'ordre provincial, ce gouvernement devrait donc assurer la prospérité des bureaux locaux en les finançant adéquatement. Le gouvernement fédéral peut également intervenir, car il serait beaucoup plus efficace financièrement d'obtenir des subventions et des résultats au niveau local qu'avec la plupart des activités actuelles de Santé Canada. [traduction]

Quelle que soit la démarche entreprise en guise de restructuration, elle doit comporter deux correctifs, dont la nécessité a été clairement démontrée, apportés au rôle du médecin-hygiéniste local.

Le premier vise à assurer, comme il a été indiqué précédemment, que le médecin-hygiéniste local jouisse du même niveau d'indépendance politique par rapport au pouvoir local que le médecin-hygiéniste en chef par rapport à la province. Le médecin-hygiéniste local ainsi que le médecin-hygiéniste en chef doivent avoir la liberté de se prononcer en matière de santé publique sans avoir à passer par un filtre politique. Ils doivent également pouvoir gérer les épidémies sans interférence provenant de motivations politiques.

Le second vise à assurer que le médecin-hygiéniste local ne soit pas noyé dans la bureaucratie municipale. On a fait la remarque que certains médecins-hygiénistes locaux, alors que les municipalités optaient pour une consolidation, se sont retrouvés dans le tourbillon de la personne juridique municipale au lieu de veiller à conserver leur autorité exécutive sur leurs activités, qui est nécessaire pour garantir leur responsabilité à l'égard du mécanisme administratif chargé du fonctionnement de la santé publique sur le terrain. Comme l'a

indiqué l'Association of Local Public Health Agencies, en octobre 1997, au cours des séances publiques du projet de loi 152 qui a apporté une modification importante à la *Loi sur la protection et la promotion de la santé* :

> [...] il est essentiel que le médecin-hygiéniste local conserve un niveau de responsabilité d'ordre législatif pour siéger comme directeur général au conseil de santé. Inéluctablement, cela doit comprendre la responsabilité de gérer et d'administrer les programmes et services de santé, les affaires commerciales du conseil qui s'y rattachent, ainsi que la responsabilité de diriger les employés et autres personnes à qui le conseil a fait appel[161]. [traduction]

En réponse à ces inquiétudes, le présent article 67 a été ajouté à la *Loi* prescrivant que ceux à qui le conseil de santé a fait appel pour fournir des programmes de santé publique relèvent du médecin-hygiéniste local qui, en retour, est redevable envers le conseil local pour la gestion de tels programmes. Le problème est que certaines municipalités n'ont accepté ni l'esprit ni la lettre de l'article 67 et la province n'a pas démontré de réel intérêt pour s'engager dans une lutte contre ces municipalités.

Certains médecins-hygiénistes pensent que l'article 67 n'a pas pu prévenir le danger que l'on appréhendait, soit que l'administration de la santé publique serait noyée dans la bureaucratie municipale. Un médecin-hygiéniste a décrit la diminution actuelle de l'autorité du médecin-hygiéniste local aux dépens de l'appareil administratif qui assure la protection de la santé publique.

> Les médecins-hygiénistes ont l'impression d'avoir perdu quelque chose à la suite de l'attribution du pouvoir aux municipalités d'après le projet de loi 152, présenté en 1997 et adopté en janvier 1998, alors qu'ils ont dû abandonner leur rôle en tant que directeurs généraux des conseils de santé, ainsi que leurs fonctions administrative et commerciale aux dépens du gouvernement municipal. Dans certains cas, le personnel requis pour assurer les programmes de santé publique a, depuis lors, été réaffecté à d'autres projets municipaux au détriment du médecin-hygiéniste.
>
> Les conseils de santé et les municipalités se sont accordé de grandes libertés alors que le pouvoir et les tâches du médecin-hygiéniste ont été dilués. Si nous modifions le financement du système de santé publique de manière à ce qu'il soit nettement plus géré par la province, il est normal de revoir ces décisions antérieures pour accorder davantage de pouvoir aux municipalités au détriment du médecin-hygiéniste. [traduction]

Voici ce qu'a mentionné un médecin-hygiéniste de l'une des plus grandes villes de l'Ontario :

---

[161] Association of Local Public Health Agencies, *Position Statement Regarding Bill 152, Schedule*, Toronto, 9 octobre 1997, pp. 1 et 2.

> La majorité d'entre nous est noyée dans la bureaucratie municipale. Il faut corriger la situation. Le médecin-hygiéniste devrait être le chef de la direction d'un bureau de service distinct avec une obligation de rendre compte à un conseil. [traduction]

Étant donné l'intérêt général de la province en matière de protection de la santé publique et compte tenu des obligations juridiques du médecin-hygiéniste local d'assurer la protection de la santé publique, les dispositions de l'article 67 devraient être appliquées ou modifiées, au besoin, de sorte que le médecin-hygiéniste obtienne un pouvoir administratif direct à l'égard du personnel et du matériel administratif nécessaires à la protection de la santé publique.

Évidemment, la principale question reste à savoir si le présent système décentralisé doit demeurer intact. La protection de la santé publique en Ontario devrait-elle toujours relever des conseils de santé publique locaux qui ont en grande partie l'obligation de rendre compte aux conseils municipaux locaux et régionaux?

D'une part, aucune autre province au Canada n'a accordé autant de responsabilités au niveau municipal en matière de santé publique. Le Rapport provisoire Walker a indiqué que l'Ontario possède le système de santé publique le plus éparpillé et le plus fragmenté au pays. À une époque où l'on peut voir l'apparition et la réapparition de maladies infectieuses capables de balayer le monde entier, des pays et des provinces entières, sans égard aux frontières, ce serait agir contre nature que d'attribuer une valeur suprême à l'autonomie municipale pour la prévention, la surveillance et la gestion d'éclosion de maladies infectieuses. Étant donné que les maladies infectieuses peuvent se propager si rapidement et couvrir un si vaste territoire, le niveau de protection de l'Ontario contre les maladies infectieuses sera aussi fort que le maillon le plus faible sur le plan local.

D'autre part, bon nombre de programmes de santé publique, comme la prévention des maladies chroniques et la promotion de la santé, dépendent de partenariats de la collectivité locale avec des organismes, des écoles, des organismes non gouvernementaux et des associations bénévoles. Il y a de fortes chances de croire qu'un aspect de grande valeur serait perdu si on abolissait les initiatives et la participation locales dans la promotion de la santé, en centralisant l'ensemble des fonctions du système de santé publique au bénéfice de la province.

Idéalement, on peut parvenir à une structure équilibrée pour offrir un pouvoir centralisé à la province en matière de surveillance, de prévention et de gestion d'éclosion de maladies infectieuses, en laissant une marge de manœuvre aux municipalités pour qu'elles participent à ces programmes et qu'elles jouent également un rôle significatif, tant au niveau financier qu'opérationnel, dans la promotion de la santé axée sur les collectivités.

16. Hausser la priorité de la lutte contre les maladies infectieuses

Il existe une tension inhérente entre deux types de travail en santé publique. Bien que, d'une fois à l'autre, on emploie des termes différents, on distingue parfois ces deux types de travail en parlant généralement de protection contre les maladies infectieuses, d'une part, et de promotion de la santé ou santé de la population, d'autre part.

La protection contre les maladies infectieuses comprend la salubrité des aliments et de l'eau, la lutte contre les infections dans les hôpitaux, les établissements de soins de jour et de soins de longue durée, la lutte contre la rage, les maladies transmises sexuellement, la lutte contre la tuberculose et les maladies pouvant être prévenues par la vaccination. Ce travail comprend l'évaluation des risques, la surveillance, la détection des cas, le dépistage des contacts, l'immunisation et la lutte contre les infections. Il touche également l'intervention en cas d'urgence, les enquêtes et la surveillance dans le cas d'épidémies, y compris les enquêtes et la surveillance.

La promotion de la santé englobe des programmes visant à prévenir les maladies chroniques et à encourager la saine alimentation, la réduction du tabagisme, la bonne forme physique, la détection précoce des cancers, la prévention de blessures et de la toxicomanie, la santé familiale, la santé en matière de sexualité, l'allaitement maternel, ainsi que d'autres aspects des milieux familial et de l'enfant.

La protection contre les maladies infectieuses vise les menaces immédiates à la santé du public, comme le SRAS et la grippe, tandis que la promotion de la santé et la santé de la population ciblent les menaces moins immédiates qui comptent pour l'essentiel des maladies qui frappent la collectivité, y compris les maladies chroniques liées au mode de vie. Le travail de protection contre les maladies infectieuses se fait principalement dans le système de la santé publique et des soins de santé, tandis que le travail en promotion de la santé et en santé de la population passe essentiellement par des partenariats communautaires avec des écoles, des organismes non gouvernementaux et le secteur du bénévolat. Un observateur judicieux a suggéré qu'il s'agit d'une différence cruciale entre la lutte contre les infections et la promotion de la santé et que la lutte contre les infections nécessite plus de leadership et de ressources en matière de santé publique que la promotion de la santé, car elle ne dispose pas des alliés et des partenaires dont bénéficient les programmes de promotion de la santé au sein des collectivités.

Historiquement, la mission initiale des services de santé publique touchait principalement la protection contre les maladies infectieuses. Au XIX[e] siècle, en Ontario, la protection contre les maladies infectieuses, qui constituaient alors l'une des principales causes de décès, était la cible de prédilection des services de santé publique. La plus ancienne loi en matière de santé publique a été votée en 1833 par l'Assemblée législative du Haut-Canada

> […] afin de créer des conseils de santé pour la protection contre l'introduction d'affections malignes, contagieuses et infectieuses dans cette province[162]. [traduction]

Les vaccins, l'hygiène, les progrès de la médecine et les antibiotiques ont contribué à réduire le risque de contracter une maladie infectieuse. Par conséquent, les principales causes de morbidité et de mortalité ne sont plus des affections comme la diphtérie, mais des troubles comme les maladies coronariennes. Au XX[e] siècle, alors que l'importance des maladies infectieuses s'amenuisait dans les causes de décès, les services de santé publique élaboraient de nombreux autres programmes, particulièrement dans les domaines des maladies chroniques et des blessures.

Le changement des priorités des services de santé publique vers une promotion de la santé de la population à long terme, ainsi que le déclin général de l'attention que le public et les gouvernements portent à la lutte contre les maladies infectieuses[163] ont mené au point où notre système de santé publique n'est pas bien préparé à faire face à des épidémies importantes de nouvelles maladies transmissibles. Comme on le souligne dans le Rapport Naylor :

> Après l'expérience du SRAS, il nous faut maintenant nous demander si le système de santé publique du Canada dispose de l'équipement et de la structure minimum pour faire face même à une poussée de maladie transmissible d'envergure moyenne[164].

Le manque d'importance accordé à la protection contre les maladies infectieuses s'est manifesté de nombreuses façons.

Par exemple, le Bureau de la santé publique de Toronto est peut-être le plus important service de santé publique du pays, mais il n'avait pas les ressources et les moyens suffisants pour lutter contre des maladies infectieuses. Par exemple, avant l'apparition du SRAS, il ne répondait pas aux normes minimales provinciales en matière de lutte contre les maladies infectieuses et de lutte contre les infections dans les établissements. Autrement dit, il n'était pas bien représenté dans tous les comités de lutte contre les infections des hôpitaux de Toronto.

Cependant, le Bureau de la santé publique de Toronto n'était pas le seul fautif.

Comme on l'indique plus haut, avant l'apparition du SRAS, la capacité de lutte contre les infections de la circonscription sanitaire de Muskoka-Parry Sound consistait à l'équivalent de moins d'une infirmière spécialisée en lutte contre les infections à temps plein. La circonscription n'avait également pas suffisamment d'inspecteurs en santé publique ayant

---

[162]Association of Local Public Health Agencies, *Orientation and Reference Manual*, Toronto, 2004, p. 1.

[163]Consulter la section « Le déclin des services de santé publique ».

[164]Rapport Naylor, p. 45.

reçu une formation en lutte contre les maladies infectieuses et le poste d'épidémiologiste était vacant depuis longtemps. En outre, lors de la deuxième manifestation du SRAS, elle venait tout juste de se doter d'un médecin-hygiéniste intérimaire.

À la veille de l'épidémie de SRAS, de nombreuses circonscriptions sanitaires étaient dans la même situation et n'avaient pas de médecin-hygiéniste qualifié. Comme l'a souligné le vérificateur provincial dans son rapport de 2003 :

> Selon le ministère, il existe, à l'échelle nationale, une pénurie de médecins ayant une formation en médecine communautaire pour combler les postes vacants, et, en janvier 2003, huit conseils n'avaient pas de médecin-hygiéniste à temps plein. Bien que des personnes aient occupé le poste de médecin-hygiéniste, selon le ministère, il n'était pas sûr qu'elles aient toutes les qualités requises pour le poste. Cinq conseils de santé employaient depuis plus de trois ans des médecins-hygiénistes intérimaires[165].

On ne prenait aucune mesure efficace de vérification de la conformité aux lignes directrices obligatoires. Par conséquent, les autorités provinciales n'effectuaient pas une surveillance suffisante afin de s'assurer que le système de santé publique était en mesure de combattre une épidémie. En réalité, on a informé les circonscriptions sanitaires au sujet des programmes qu'elles devaient mettre en place en matière de maladies infectieuses, mais personne n'a veillé à ce qu'elles les mettent vraiment en œuvre ou ne s'est assuré qu'elles avaient les moyens financiers de le faire.

En janvier 2002 (soit dit en passant, plus d'un an avant l'épidémie de SRAS), on publiait le Rapport Walkerton, dans lequel on recommandait que le ministère de la Santé et des Soins de longue durée contrôle la conformité aux lignes directrices obligatoires par l'entremise d'évaluations régulières et qu'il

> [...] suive annuellement les tendances du non-respect des Lignes directrices afin de savoir s'il était nécessaire d'apporter des changements aux programmes obligatoires et si les ressources devaient être modifiées pour garantir une conformité totale[166].

Cependant, comme le vérificateur provincial le faisait remarquer dans son rapport de 2003 :

> Le personnel du ministère nous a fait savoir que, depuis 1998, il n'y avait eu qu'une évaluation d'un bureau de santé et, qu'en mars 2003, le ministère avait commencé à procéder à des évaluations limitées de certains programmes obligatoires dans cinq bureaux de santé[167].

---

[165]Bureau du vérificateur provincial, *Rapport annuel 2003*, Toronto, 2 décembre 2003, p. 249.

[166]Bureau du vérificateur provincial, *Rapport annuel 2003*, Toronto, 2 décembre 2003, p. 248.

[167]Bureau du vérificateur provincial, *Rapport annuel 2003*, Toronto, 2 décembre 2003, p. 248.

On a informé la Commission que la Direction de la santé publique avait entrepris des contrôles des bureaux de santé publique.

La surveillance de la tuberculose est un autre exemple de priorité inadéquate en matière de lutte contre les maladies infectieuses de la part de la Direction de la santé publique. Dans son rapport de 1997, le vérificateur provincial avait fait part de ses inquiétudes à ce sujet. Néanmoins, la Direction de la santé publique n'avait pas entièrement réglé ces problèmes au moment de la rédaction du rapport de 2003. Dans ce dernier, on retrouve une analyse sélective utile de la situation de la lutte contre les infections dans les services de santé publique durant les jours qui ont précédé la manifestation du SRAS, étant donné que la rédaction du rapport se basait principalement sur une vérification effectuée avant l'apparition du SRAS[168]. Au sujet de l'insuffisance permanente en matière de surveillance de la tuberculose, le vérificateur provincial a déclaré :

> Dans notre *Rapport annuel 1997*, nous recommandions au ministère d'améliorer sa capacité de suivi des personnes sous surveillance pour la tuberculose latente. À l'époque, nous avions remarqué que la Direction de la santé publique avait mentionné qu'environ 35 p. 100 des personnes devant être soumises à une surveillance médicale par les conseils de santé pour tuberculose latente et, notamment, signifier aux autorités compétentes leur changement d'adresse, ne pouvaient faire l'objet d'un suivi, car l'on ne possédait pas de renseignements sur elles ou on possédait de faux renseignements, comme une adresse inexacte. Le personnel du ministère avait indiqué à la même époque que le personnel de la Direction de la santé publique pourrait utiliser la base de données des personnes inscrites au Régime d'assurance-santé de l'Ontario pour obtenir les renseignements nécessaires.
>
> Les renseignements fournis par les bureaux de santé au ministère pour l'année 2001 indiquaient que seulement 65 p. 100 des personnes qui leur avaient été adressées avaient pu être jointes et prises en charge par le bureau, conformément au protocole de lutte contre la tuberculose du ministère. On nous a dit que le bureau de santé devait informer le ministère lorsqu'il ne pouvait pas prendre contact avec certaines personnes. Cependant, le ministère ne savait pas si les bureaux se pliaient à cette exigence. On n'avait pas non plus utilisé la base de données sur les personnes inscrites au Régime

[168]Se reporter à la page 242 du rapport de 2003 du vérificateur provincial, où l'on peut lire : « Notre vérification, pratiquement terminée en mars 2003, a été effectuée conformément aux normes des missions de certification, englobant l'optimisation des ressources et la conformité, établies par l'Institut Canadien des Comptables Agréés, et comprenait, en conséquence, les tests et autres procédures que nous jugions nécessaires dans les circonstances. Nous avons déterminé avec la direction du ministère les critères qui nous permettraient de conclure notre vérification, critères qui ont été acceptés par le ministère et qui portaient sur les systèmes politiques et procédures qui devaient être mis en place. Vers la fin de notre vérification, le ministère et les prestateurs de services de santé faisaient face au syndrome respiratoire aigu sévère (SRAS). Étant donné que nos travaux sur le terrain étaient quasiment terminés avant le déclenchement de la maladie, nous n'en avons pas tenu compte. »

> d'assurance-santé de l'Ontario pour tenter de retrouver les personnes qui ne s'étaient pas présentées au bureau de santé et n'avaient pas subi d'examen médical ni passé de radiographie.
>
> Pour réduire l'incidence de tuberculose active, le ministère devrait renforcer l'efficacité de la surveillance médicale par les moyens suivants :
>
> - veiller à ce que les bureaux de santé locaux assurent régulièrement et de façon appropriée la surveillance médicale des personnes atteintes de tuberculose latente, notamment à ce qu'elles subissent un examen médical et passent une radiographie;
>
> - utiliser toutes les ressources disponibles pour obtenir des renseignements, notamment la base de données des personnes inscrites au Régime d'assurance-santé de l'Ontario, pour retrouver les personnes sous surveillance médicale que les bureaux de santé locaux n'ont pu joindre et prendre en charge[169].

Cet exemple relatif à la tuberculose représente un symptôme de la priorité insuffisante accordée à la protection contre les maladies infectieuses.

Le SRAS a démontré clairement que le système de santé publique devait accorder davantage la priorité à la protection contre les maladies infectieuses. Évidemment, l'ensemble du système de santé publique ne peut toutefois être réorganisé autour d'une seule maladie comme le SRAS. Bon nombre d'affections causent davantage de morbidité et de mortalité que le SRAS et les efforts de colmatage démontrés par le SRAS ne peuvent détourner les services de santé publique de leur mandat en matière de prévention des affections qui comportent un risque plus élevé de maladie que le SRAS et d'autres maladies infectieuses.

Comme un médecin-hygiéniste l'a fait remarquer :

> Il serait inquiétant de financer à 100 p. 100 la prévention des maladies infectieuses parce qu'on juge qu'une épidémie est un fléau plus grave que d'autres en matière de santé. Certains, et peut-être moi-même, sont enclins à dire que plus de gens souffriront de l'obésité épidémique croissante, du manque d'activité physique et autres problèmes. Pourtant, on attache plus d'attention à la prévention des maladies infectieuses, au SRAS et au virus du Nil occidental. [...] deux hommes meurent du virus du Nil occidental et on déclenche une enquête du coroner. Cent femmes meurent chaque année dans cette province du cancer du col de l'utérus alors qu'il s'agit d'une cause de décès censée être évitable et pourtant on ne fait rien à ce sujet. [traduction]

---

[169] Bureau du vérificateur provincial, *Rapport annuel 2003*, Toronto, 2 décembre 2003, pp. 258 et 259.

Un autre médecin-hygiéniste a souligné que, dans la collectivité, les affections transmissibles ne représentaient plus le principal risque de maladies et que les maladies chroniques liées au mode de vie constituaient une menace supérieure à long terme sur la santé de la collectivité.

> J'aimerais revenir sur quelques points au sujet des maladies et du système de santé publique. Je ne crois pas que quiconque ait suggéré que la réponse au SRAS devrait être l'accroissement des programmes de lutte contre l'obésité, par exemple. Cependant, les intervenants de l'Association of Local Public Health Agencies ont raison de dire que, de la même façon, au cours des dernières années, on a négligé, notamment, la lutte contre les maladies dans la collectivité. La lutte contre d'autres affections qui, à long terme, peuvent causer des problèmes est nécessaire. Les services de santé publique ont toujours tenté de réduire les plus grands risques de morbidité et de mortalité dans la société. À la fin du XIX[e] siècle, il s'agissait essentiellement des maladies transmissibles. C'était donc la base des services de santé publique. En 1880, sur les dix principales causes de décès en Ontario, la moitié était des maladies transmissibles. Aujourd'hui, sur les dix plus importantes causes de décès en Ontario, on ne compte qu'une maladie transmissible, la pneumonie, qui se trouve au bas de la liste et qui touche habituellement les personnes âgées souffrant d'une maladie cardiaque. La situation de la santé a donc considérablement changé et nos programmes ont évolué. Si vous tentez de prévenir un décès, le fait que le risque provienne d'une crise cardiaque ou du SRAS influence la manière dont vous tenterez de l'éviter. Dans le cas d'une crise cardiaque, il n'existe pas de vaccin, mais vous aurez recours à une intervention préventive qui comprend un volet éducatif. Vous tenterez de modifier les habitudes alimentaires d'un enfant de dix ans, puis ce qu'il mange à 40, 50 et 60 ans, en plus d'influer sur ses habitudes d'exercice physique. Nous savons que, si nous modifions ces habitudes, nous aurons une crise cardiaque de moins ou 100 crises cardiaques de moins sur 1 000. Ces interventions se font tôt dans la vie d'une personne et sont comparables à la vaccination ou au lavage des mains dans le cas des maladies transmissibles. [traduction]

L'importance de promotion de la santé et de la lutte contre les affections chroniques a un rapport direct avec la capacité de la population à résister aux attaques des maladies infectieuses. Dans le contexte du SRAS, un médecin-hygiéniste a judicieusement fait remarquer ce qui suit :

> Si nous appliquons toutes nos ressources à la lutte contre les affections transmissibles, d'autres types de prévention de maladies pourraient souffrir d'un manque de financement. Les personnes plus à risque de contracter le SRAS avaient tendance à souffrir de maladies chroniques, comme le diabète. C'est faire preuve d'un manque de vision que de mettre tous nos œufs dans le panier de la prévention des problèmes de l'heure, quand les problèmes de demain deviendront ceux d'aujourd'hui. [traduction]

Bien qu'il soit inacceptable de réduire l'importance à long terme de la promotion de la santé et de la santé de la population, la menace immédiate d'une épidémie infectieuse exige que la priorité absolue soit accordée à la protection du public contre les maladies infectieuses. Sans manquer de respect envers les militants de la promotion de la santé, il est vrai que les demandes immédiates en matière de sécurité publique exigent que les services de santé publique s'attachent avant tout à s'acquitter de leurs activités de base, c'est-à-dire protéger la population contre les maladies infectieuses.

Comme on l'a souligné dans le Rapport Naylor, on s'entend généralement pour dire que :

> [...] la santé publique a un rôle essentiel à jouer dans des secteurs tels que la protection de la santé (la sécurité de l'eau et des aliments), la surveillance des maladies et la gestion des épidémies, et ces fonctions doivent être prioritaires[170].

Comme un membre du comité scientifique l'a fait remarquer dans un contexte différent :

> [...] je continue d'affirmer que, peu importe tout ce que nous accomplissons en matière de santé du public, si nous ne luttons pas contre les maladies infectieuses, il ne sert à rien de nous occuper du cancer, des maladies cardiovasculaires, de la santé des enfants, et ainsi de suite. [traduction]

Les tensions qui se font sentir, dans le domaine de la santé publique, entre la priorité à accorder à la lutte contre les maladies infectieuses et la priorité à donner à la promotion à long terme de la santé de la population, y compris la prévention des maladies chroniques liées au mode de vie, ne disparaîtront pas. Il est inutile de se demander laquelle est la plus importante puisqu'elles le sont toutes les deux. Il existe toutefois cinq raisons principales pour lesquelles il faut accorder la priorité à la protection contre les maladies infectieuses dans notre système de santé publique.

Premièrement, les maladies infectieuses représentent une menace directe et immédiate. Deuxièmement, une éclosion de maladie infectieuse, si elle n'est pas contrée, peut paralyser la province en quelques jours ou quelques semaines, contrairement aux maladies reliées au mode de vie. Troisièmement, les maladies infectieuses attirent directement l'attention du public et soulèvent des préoccupations immédiates, ce que la promotion de la santé à long terme ne peut faire. Il est essentiel au moment d'une éclosion de maladie infectieuse que le public sache qu'il obtient toute l'information requise de la part du gouvernement et que ce dernier fait tout en son pouvoir pour contenir la maladie. Quatrièmement, la prévention des maladies infectieuses exige une intervention globale immédiate puisque la propagation est rapide et que la maladie se transmet vite d'une municipalité à l'autre, d'une province à l'autre et d'un pays à l'autre, se portant alors sur le plan international. Cinquièmement, la promotion de la santé dépend largement de partenariats établis à l'extérieur du système de santé, entre les services de santé publique et les organismes communautaires locaux comme les écoles et

[170]Rapport Naylor, p. 19.

les groupes d'intervention, des alliés et des ressources dont on ne peut disposer dans la lutte contre les maladies infectieuses qui doit compter principalement sur ses propres ressources.

Pour ces cinq raisons, la salubrité de l'eau et des aliments et la protection contre les maladies infectieuses doivent constituer la priorité première du système de santé publique de l'Ontario.

17. Contrôle centralisé de la protection de la santé

Une épidémie non contrôlée de maladie infectieuse peut paralyser la province. Les conséquences d'un échec à l'échelle provinciale en matière de lutte contre les maladies infectieuses sont si importantes que la province ne peut déléguer la responsabilité de la protection contre les maladies infectieuses aux municipalités sans prendre des mesures efficaces de contrôle central au niveau provincial. Il existe peu de mécanismes de contrôle central direct des programmes de maladies infectieuses. Les outils actuels visant à faire observer les normes provinciales sont lourds et sous-utilisés. Il faut de meilleurs mécanismes pour assurer le contrôle provincial des activités de surveillance et de lutte en matière de maladies infectieuses.

La répartition actuelle des compétences juridiques conformément à la *Loi sur la protection et la promotion de la santé* donne au médecin-hygiéniste local un pouvoir discrétionnaire d'une énorme portée, qui n'est habituellement pas sujet à l'examen ou à l'influence du médecin-hygiéniste en chef. Ce dernier a cependant certains droits de dérogation et il existe des mécanismes encombrants conformément auxquels la province pourrait rappeler à l'ordre un conseil de santé délinquant. Toutefois, les autorités ontariennes de la santé publique en charge de la lutte contre les maladies infectieuses, y compris la gestion des épidémies, sont principalement constituées d'agents publics locaux qui n'ont pas de compte à rendre directement à une autorité centrale.

Les services de santé publique locaux n'ont pas à rendre compte à une autorité centrale provincial de leurs décisions de mettre en quarantaine des milliers de personnes au niveau local. Ils n'ont pas à rendre compte à une autorité centrale de leurs décisions de ne pas recourir à la mise en quarantaine, lesquelles pourraient mener à une épidémie communautaire d'une maladie mortelle. Durant une éclosion virulente comme celle du SRAS, ce manque d'autorité centrale claire pourrait obliger le médecin-hygiéniste en chef à déterminer avec différents médecins-hygiénistes locaux si des cas particuliers devraient être signalés comme des cas de SRAS à la communauté internationale et s'ils devraient se prévaloir du droit de quarantaine. Ce manque d'autorité centrale pourrait ainsi mener à une inégalité flagrante et irrationnelle dans l'application du droit de quarantaine dans toute la province si des médecins-hygiénistes locaux exercent leur autorité individuelle sans tenir compte d'aucune consigne centrale sensée.

Durant une épidémie, la communauté internationale et les organismes comme l'Organisation mondiale de la santé veulent être rassurés et s'en remettent à la crédibilité des institutions nationales et provinciales, sans se préoccuper de la force particulière d'un conseil local de santé ou de la crédibilité du médecin-hygiéniste local. Les virus ne s'arrêtent pas aux frontières des circonscriptions sanitaires. La chaîne de protection provinciale contre la propagation des maladies infectieuses ne saurait être plus efficace que son maillon le plus faible parmi les 37 circonscriptions sanitaires locales. L'échec de l'une d'entre elles peut s'étendre à d'autres et toucher l'ensemble de la province et, ultimement, le pays en entier et la communauté internationale. Dans le cas des virus qui voyagent, les préoccupations en matière d'autonomie locale doivent céder le pas à la nécessité d'un contrôle centralisé efficace.

Bien que certains médecins-hygiénistes locaux chérissent l'autonomie qu'ils ont au niveau local par rapport à la province et au médecin-hygiéniste en chef, même en relation avec la lutte contre les épidémies, on reconnaît dans une certaine mesure que le pouvoir central de la province, clair et constant, est nécessaire à la protection efficace contre les maladies infectieuses.

Le Dr William Schabas, ancien médecin-hygiéniste en chef, a fait remarquer, lors des audiences publiques :

> Je pense que nous avons besoin d'une voie hiérarchique plus claire au sein de notre système de santé publique. Pour l'instant, les autorités locales de la santé publique ne sont pas directement responsables devant l'autorité provinciale et n'en relèvent pas, et je pense que c'est quelque chose d'important, surtout dans le cas d'une crise comme celle du SRAS[171]. [traduction]

Le manque de clarté concernant la responsabilité respective du médecin-hygiéniste en chef et du médecin-hygiéniste local est frappant. Pour citer un ancien médecin-hygiéniste :

> Q. : Je suis perplexe quant aux pouvoirs effectifs que le médecin-hygiéniste en chef possède de manière générale par rapport au système de protection contre les maladies infectieuses.
>
> R. : C'est vraiment flou, n'est-ce pas? [...] Clarifier les responsabilités constituerait certainement un avantage, que les gens en apprécient le résultat ou non, étant donné qu'elles sont encore très vagues. [traduction]

Un autre médecin-hygiéniste a commenté la relation irrégulière entre le médecin-hygiéniste en chef et le médecin-hygiéniste local.

> [...] la relation entre le médecin-hygiéniste local et le médecin-hygiéniste en chef n'est pas officielle. Tantôt le médecin-hygiéniste en chef peut être un guide et un conseiller, tantôt il fait office de tribunal d'appel (p. ex., l'article 22.1 de la *Loi sur la protection et la promotion de la santé*). Lorsqu'il s'agit de points de vue liés à une personne occupant un poste, il est important d'admettre que les traits de personnalité auront également une influence sur ces relations informelles. Parfois, les médecins-hygiénistes en chef qui sont en place ont agi comme s'il s'agissait d'une relation de maître à esclave, alors qu'aucune relation n'est définie ni par la loi ni par des directives. La plupart du temps, l'optique de la province est que la santé publique est assurée grâce à des comités indépendants qui disposent de l'entière responsabilité de prendre des décisions pour les questions de portée locale et qui refusent de soutenir les médecins-hygiénistes locaux ou de défendre leurs intérêts. Des recommandations dans ce domaine seraient grandement déterminées par les

[171] *Audiences publiques de la Commission sur le SRAS*, 30 septembre 2003, p. 28.

> instructions que la province choisit de suivre relativement à l'exercice du pouvoir, au financement et à la structure. [traduction]

Un autre médecin-hygiéniste expérimenté, tandis qu'il appuyait une phase continue de décentralisation administrative, a convenu qu'une voie hiérarchique plus claire était nécessaire.

> Je pense que la priorité est de savoir si l'Ontario veut garder un système de santé publique et un exercice du pouvoir décentralisés sous l'autorité des conseils de santé locaux. Dans l'affirmative, quelles exceptions s'appliqueraient dans le cas d'une urgence sanitaire, qu'elle soit d'ordre infectieux ou non. Je crois vraiment que c'est un avantage mutuel pour ce qui est du maintien d'un certain transfert des pouvoirs au niveau local pour les responsabilités au jour le jour, y compris la gestion quotidienne de la prévention des infections et des épidémies locales. Il serait trop accablant pour la province d'être responsable de la totalité des questions qui surviennent chaque jour à propos des maladies et de donner des instructions à leur sujet. Cependant, les rôles, les responsabilités et les conditions d'engagement qui doivent prendre effet dans un contexte multijuridictionnel, c'est-à-dire une épidémie dans un certain nombre de bureaux locaux, doivent être beaucoup plus clairs. L'une des conclusions que nous tirons de nos expériences collectives durant la crise du SRAS, c'est que ces rôles et ces relations doivent être plus clairement définis [...]
>
> La province devra repenser la structure actuelle ainsi que les programmes obligatoires existants pour rendre le processus de surveillance plus valable et moins ambigu. En définitive, ce n'est pas une bonne chose que de se pointer du doigt les uns les autres en disant : « Je pensais que c'était vous qui étiez censé le faire ». Le public ne tolère pas cela, ni ceux qui travaillent dans le système. [traduction]

Un autre médecin-hygiéniste d'expérience, relativement hostile à une autorité centrale (à son avantage), a toutefois reconnu sa nécessité quant à la lutte contre les maladies transmissibles.

> Je pense qu'en raison de l'envergure des conséquences du SRAS, l'intérêt provincial d'avoir un système de santé efficace a été davantage reconnu [...] Nous n'avons pas de système de soins de santé à proprement parler, en raison de la diversité des composantes qui travaillent ou ne travaillent pas ensemble efficacement. Cependant, le système de santé publique y est vaguement relié, car il est décentralisé et est probablement approprié à bien des types de programmes de santé publique qu'il faut adapter aux besoins locaux. La lutte contre les maladies transmissibles est également reconnue de façon grandissante comme quelque chose de nécessaire dans toute la province. C'est pourquoi le système a besoin de fonctionner avec cohésion là où les maladies transmissibles franchissent [les frontières locales]. [traduction]

Une autre médecin-hygiéniste, tandis qu'il défendait l'autonomie de la santé publique au niveau local en règle générale, a reconnu en des termes réfléchis que la lutte contre les maladies infectieuses nécessite une participation plus forte émanant du pouvoir central de la province.

> Je crois que les maladies transmissibles sont l'un des domaines où la lutte au niveau local est un peu moins importante, alors que la rigueur l'est davantage. Toutefois, je n'aimerais pas avoir tout le modèle de la santé publique fondé sur cet exemple, car la lutte au niveau local est plus importante dans bien d'autres cas auxquels nous sommes confrontés et pour lesquels nous essayons de changer les valeurs de la collectivité, comme au sujet du tabac et de la manière dont la collectivité aborde les questions de santé et réfléchit aux comportements qui portent atteinte à la santé. Il est beaucoup plus important de travailler au niveau local et les pratiques sont très différentes à Kenora et à Toronto, mais la lutte contre les maladies transmissibles dans un hôpital de Kenora ou de Toronto n'est pas si différente qu'elle ne l'est dans le cas de ces autres programmes. Je suis donc d'avis que la lutte au niveau local est très importante, particulièrement en ce qui a trait aux autres programmes [...]
>
> Il est évident que les maladies infectieuses exigent un certain type de marche à suivre rigoureuse. Je préférerais que l'administration générale émette les [directives] nécessaires, quelles qu'elles soient, même si elle a tort, dans la mesure où elle pourrait rectifier le tir au fur et à mesure qu'elle en apprend davantage. Alors que si chaque médecin-hygiéniste élaborait ses propres procédures ou protocoles, certains d'entre nous pourraient bien faire et d'autres mal faire et la confusion qui en résulterait serait bien pire que de voir l'administration générale avoir tort et corriger son erreur dans toute la province le lendemain ou le surlendemain. Je pense donc qu'en matière de lutte contre les maladies transmissibles, la rigueur est importante. De toute évidence, l'organisme provincial qui peut rassembler des données pour un plus grand nombre de cas devrait être davantage en mesure de trouver des moyens importants de faire face à ce genre précis d'infections et devrait être à même de les diffuser sur le terrain de façon coordonnée, logique et reliée afin que les tâches soient menées à bien au niveau local. [traduction]

En théorie, les mécanismes permettant à la province de faire valoir son droit de contrôle aux dépens d'un service de santé local qui n'assure pas adéquatement la protection de la santé publique existent. Un médecin-hygiéniste a été interrogé à ce sujet.

> Q. : Qu'arrive-t-il dans le cas où le conseil local n'alloue pas assez d'argent au maintien du niveau nécessaire en matière de protection de la santé publique?
>
> R. : Dans ce cas, vous vous référez au mécanisme d'évaluation et de conformité de la *Loi sur la protection et la promotion de la santé*. [traduction]

La difficulté réside dans le fait que le mécanisme d'évaluation et de conformité est infiniment compliqué, rempli d'avis, de directives, d'arrêtés et de procédures devant la Commission d'appel et de révision des services de santé et la Cour supérieure de justice et les appels qui en résultent. Cela ressemble plus à une opération internationale de maintien de la paix qu'à un mécanisme efficace servant à appliquer des normes en matière de protection de la santé dans toute la province. Il y a également la question de la volonté politique. Un médecin-hygiéniste s'est interrogé à ce sujet :

> Tant que la santé publique est empêtrée dans deux paliers de gouvernement, il est plus ardu de trouver la volonté politique de l'améliorer. Si le gouvernement provincial veut passer un accord avec une municipalité concernant le financement des transports et a besoin de la bonne volonté de la municipalité, le gouvernement encouragera-t-il le ministre de la Santé à prendre des mesures à l'encontre de la municipalité si cette dernière ne respecte pas les normes en matière de protection de la santé publique? [traduction]

Conformément à la *Loi* actuelle, le médecin-hygiéniste local constitue, d'un point de vue légal et pratique, le pilier de la lutte contre les maladies au niveau local. Il est logique que la responsabilité initiale réside au niveau local. Cependant, cette disposition initiale n'a de sens que si elle peut être influencée par les autorités provinciales et donc passer au niveau provincial lorsque la menace ou la réalité d'une épidémie met en péril l'intérêt général de la province.

Il existe deux moyens de base de garantir la juste mesure de responsabilité et d'autorité centrales en ce qui concerne la protection contre les maladies infectieuses.

Le premier moyen, c'est d'abord de laisser les pouvoirs légaux essentiels quant à la santé publique aux mains du médecin-hygiéniste local, sous réserve d'un certain mécanisme transférant ces pouvoirs au médecin-hygiéniste en chef pendant une épidémie au niveau provincial. Bien que ce système maximise l'autonomie locale habituelle des médecins-hygiénistes locaux, l'autonomie municipale est à peine une valeur qui a préséance lorsqu'il s'agit de combattre des virus qui franchissent les frontières municipales, provinciales, fédérales, nationales et internationales. En outre, les mécanismes juridiques complexes nécessaires à la centralisation des pouvoirs, à moins d'être devenus infiniment plus simples que le système presque médiéval assurant le droit de dérogation provincial à l'égard des conseils de santé locaux, priveraient le droit de dérogation provincial de toute valeur pratique en cas de menace pour la santé publique.

Le second moyen consiste à donner des pouvoirs légaux essentiels quant à la santé publique au médecin-hygiéniste en chef, lesquels seraient exercés au quotidien par le médecin-hygiéniste local, sous la direction du médecin-hygiéniste en chef. Les pouvoirs en matière de santé publique restent ainsi sous l'égide de l'autorité locale présumée du médecin-hygiéniste local conformément à la *Loi*. Cela laisse cependant un rôle évident à l'autorité provinciale et fournit une mesure de protection et un changement immédiat de la position par défaut, chaque fois que cela est nécessaire, à l'autorité centrale de la province. Ce genre de mécanisme fonctionne bien dans un système juridique où le procureur de la

Couronne local est le représentant du procureur général et où le juge principal régional exerce les fonctions de juge en chef dans la région, sous la direction du juge en chef.

Si la *Loi sur la protection et la promotion de la santé* était modifiée afin que :

- les pouvoirs attribués en vertu de la loi au médecin-hygiéniste soient transférés au médecin-hygiéniste en chef;
- les pouvoirs attribués au médecin-hygiéniste en chef soient exercés par le médecin-hygiéniste local, sous la direction du médecin-hygiéniste en chef,

les médecins-hygiénistes locaux auraient un cadre mieux défini pour exercer les mêmes pouvoirs qu'auparavant, dans le cadre d'une direction centralisée.

Sous l'ancien système, une telle réorganisation des pouvoirs pourrait soulever de graves inquiétudes en ce qui concerne la perte d'autonomie du médecin-hygiéniste local, y compris le spectre d'une influence politique de la part de Queen's Park sur les décisions locales en matière de santé publique. Tandis que les préoccupations en matière d'autonomie locale ne disparaîtront jamais dans un système centralisé, la nouvelle indépendance du médecin-hygiéniste en chef et du médecin-hygiéniste devrait permettre de grandement les apaiser.

Une autre mesure sensée qui permettrait de dissiper ces inquiétudes et d'éliminer la perception d'ingérence politique en matière de décisions relatives à la santé publique serait de retirer au ministre de la Santé, en vertu de la *Loi*, le pouvoir direct de diriger les opérations en cas de risques pour la santé, en le confiant au médecin-hygiéniste en chef.

Ces mesures sont proposées pour consolider les contrôles provinciaux en matière de protection de la santé publique en prévoyant des garanties adéquates pour assurer l'indépendance politique du médecin-hygiéniste en chef et du médecin-hygiéniste local en matière de lutte contre les maladies infectieuses.

En l'absence de mesures plus énergiques de contrôle provincial centralisé en matière de lutte contre les maladies infectieuses lorsque cela s'avère nécessaire, l'Ontario bénéficiera d'une protection insuffisante contre les désastres potentiels dans le domaine de la santé publique.

18. Vingt et un principes pour la réforme

Les leçons qu'il faut tirer du SRAS se présentent sous la forme de 21 principes devant servir à réformer la santé publique :

1. En Ontario, la santé publique nécessite un nouveau mandat, une nouvelle direction et de nouvelles ressources.

2. La santé publique en Ontario a besoin d'être renouvelée selon les principes recommandés dans les rapports Naylor et Kirby et dans le rapport provisoire du Comité Walker.

3. La protection contre les maladies infectieuses[172] nécessite une responsabilisation, une direction et un contrôle centralisés à l'échelle de la province.

4. Une eau pure, des aliments sains et la protection contre les maladies infectieuses devraient figurer en tête des priorités du système de santé publique ontarien.

5. Une préparation aux situations d'urgence et des plans d'urgence sont nécessaires, en plus de l'amélioration de l'infrastructure du système de santé publique, afin de nous prémunir contre une nouvelle flambée de maladies infectieuses.

6. Les médecins-hygiénistes locaux et les bureaux de santé publique, le pilier central de la santé publique ontarienne, nécessitent, dans tout processus de réforme, qu'on leur accorde beaucoup d'attention et de soutien, qu'on les consulte et qu'on leur procure les ressources nécessaires.

7. Des examens sont nécessaires afin de déterminer si les municipalités devraient jouer un rôle important en matière de protection de la santé publique ou si la responsabilité, l'autorité et le financement devraient être entièrement dévolus à la province.

8. Si les conseils de santé locaux sont maintenus, la province devrait rationaliser les processus de direction provinciale pour faire en sorte qu'ils se plient à toutes les exigences du programme établi par la

---

[172] Les programmes des maladies infectieuses de base comprennent la protection contre les maladies infectieuses, la surveillance visant au dépistage précoce des flambées de maladies infectieuses, la sécurité alimentaire, la salubrité de l'eau, la prévention des infections en milieu hospitalier, dans les centres de jour et dans les établissements de soins de longue durée, la prévention de la rage, les maladies sexuellement transmissibles dont le VIH/sida, la prévention de la tuberculose et les maladies pouvant être prévenues par un vaccin.

province en ce qui concerne la protection contre les maladies infectieuses.

9. Tant que les conseils de santé locaux restent en place, le médecin-hygiéniste local devrait avoir les pleins pouvoirs en ce qui concerne la direction des services de santé publique locaux et être responsable devant le conseil local. L'article 67 de la *Loi sur la protection et la promotion de la santé* devrait être appliqué, ou modifié au besoin, pour faire en sorte que le personnel et le matériel nécessaires à la protection de la santé publique ne se retrouvent pas noyés dans la bureaucratie municipale.

10. Le financement de la protection de la santé publique contre les maladies infectieuses devrait dépendre de la province à raison d'au moins 75 % et des municipalités locales à raison d'au plus 25 %.

11. Un système transparent régi par la loi devrait être utilisé afin de clarifier et de régulariser les rôles du médecin-hygiéniste en chef et du médecin-hygiéniste local en matière de prise de décision quant à savoir si un cas particulier devrait être classé comme une maladie à déclaration obligatoire.

12. Le médecin-hygiéniste en chef, même s'il relève du ministre de la Santé, a besoin de l'autonomie et de l'autorité voulues pour communiquer directement avec le public et avec l'Assemblée législative chaque fois qu'il le juge nécessaire.

13. Le ministre de la Santé devrait attribuer ses pouvoir opérationnels en vertu de la *Loi sur la protection et la promotion de la santé* au médecin-hygiéniste en chef.

14. Le médecin-hygiéniste en chef devrait bénéficier d'une indépendance opérationnelle par rapport au gouvernement à l'égard des décisions concernant la santé publique lors de toute éclosion de maladies infectieuses. Cette indépendance devrait être appuyée par un système transparent exigeant que toute recommandation ministérielle se fasse par écrit et soit accessible au public.

15. Le médecin-hygiéniste local a besoin d'une indépendance comparable à celle du médecin-hygiéniste en chef afin de pouvoir parler franchement et de gérer les éclosions de maladies infectieuses.

16. Les pouvoirs opérationnels du médecin-hygiéniste local devraient être réattribués au médecin-hygiéniste en chef et être exercés localement par le médecin-hygiéniste sous réserve des directives du médecin-hygiéniste en chef.

17. Un Centre ontarien de lutte contre la maladie, indépendant du ministère de la Santé, devrait être créé pour soutenir le médecin-hygiéniste en chef. Il devrait comprendre une masse critique de compétences en matière de santé publique, entretenir des rapports étroits avec les universités et être doté de laboratoires centraux.

18. La santé publique doit être étroitement liée aux hôpitaux et autres établissements de santé et nécessite la mise en place, au besoin, d'une forte présence hospitalière pour ce qui a trait aux infections nosocomiales. L'imputabilité, les rôles et les responsabilités respectifs des établissements de soins et de santé publics quant aux éclosions de maladies infectieuses devraient être clarifiés.

19. L'Ontario et le Canada doivent éviter les querelles et créer des liens forts en matière de santé publique fondés sur la coopération plutôt que sur la compétition afin d'éviter le piège de la méfiance provinciale et de l'exagération fédérale.

Le gouvernement ontarien doit s'engager à fournir les ressources et le leadership nécessaires à la protection efficace de la santé publique contre les maladies infectieuses..

La santé publique a besoin de liens étroits avec les infirmières, les médecins et autres travailleurs de la santé et leurs organismes syndicaux et professionnels.

On s'attend à ce que le rapport final du Comité d'experts Walker recommande un plan prescriptif détaillé abordant les nombreux aspects opérationnels d'un système renouvelé. Ces détails opérationnels dépassent le cadre du présent rapport provisoire. Certaines des questions qui vont conduire à l'élaboration de ces détails figurent dans ce rapport.

19. Volonté politique

Un système de santé publique réformé nécessite une injection majeure de ressources. Les rapports Naylor et Kirby et le rapport provisoire du Comité Walker ont analysé le besoin de disposer d'une masse critique de compétences médicales et scientifiques, d'une plus grande capacité de sensibilisation, de recrutement et de maintien des professionnels de la santé publique, d'une capacité accrue des services de laboratoire et d'une technologie plus avancée. D'autres recommandations figureront dans le rapport final du Comité Walker. Des ressources financières considérables seront nécessaires pour que le système de santé publique de l'Ontario ait la capacité de fournir une protection raisonnable contre les maladies infectieuses.

Le déclin de la protection de la santé publique en Ontario reflète un manque constant de volonté politique, sous le régime de nombreux gouvernements successifs et des trois partis politiques, en ce qui a trait à l'amélioration des systèmes qui nous protègent contre les maladies infectieuses en fonction de normes raisonnables.

La compétition pour l'argent des contribuables est acharnée. En période de restrictions budgétaires, il n'est évident pour aucun gouvernement d'injecter des fonds supplémentaires dans un programme public, quel qu'il soit. Il faudra que le ministre de la Santé et le gouvernement de l'Ontario fassent preuve d'une volonté politique inébranlable pour y consacrer les fonds nécessaires et s'engager résolument à long terme à élever la protection de la santé publique contre les maladies infectieuses à un niveau raisonnable.

Il serait très facile, maintenant que l'épidémie de SRAS est terminée, du moins pour le moment, de remettre la réforme de la santé publique au placard. Les gouvernements ont généralement l'habitude de réagir à une crise en apportant quelques améliorations sans remédier aux problèmes sous-jacents qui ont provoqué la crise. Ce serait une tragédie si cela arrivait dans le cas du SRAS. Comme le souligne le rapport Naylor :

> Le SRAS est tout simplement le dernier d'une série d'indicateurs récents de la fragilité des systèmes de santé publique (...) du Canada. Le modèle est maintenant familier. La santé publique est considérée comme une chose acquise jusqu'à ce que des épidémies se déclarent, après quoi quelques belles paroles conduisent à quelques investissements, mais peu de véritables changements interviennent dans l'infrastructure ou les priorités de la santé publique. Il faut briser ce cycle[173].

L'Ontario, comme le montre ce rapport provisoire, a ignoré plusieurs sonnettes d'alarme. Les failles du système ont été pointées du doigt à plusieurs reprises, les problèmes qui sont survenus précisément pendant l'épidémie de SRAS avaient été prévus maintes et maintes fois et les mises en garde ont été tout autant ignorées.

---

[173] Rapport Naylor, p. 64.

Le gouvernement ontarien a un choix simple à faire. S'il a la volonté politique requise, il peut s'engager à long terme et financer la réforme qui est nécessaire afin d'élever la protection de la santé publique contre les maladies infectieuses à un niveau raisonnable. S'il n'a pas la volonté politique requise, il peut rafistoler le système, effectuer un investissement symbolique et attendre la prochaine éclosion et son cortège de morts, de malades, de souffrances et de désastres économiques.

La force de la volonté politique du gouvernement pourra être mesurée dans les mois à venir en fonction de ses actions et de ses engagements à long terme.

ANNEXE A : LE TRAVAIL DE LA COMMISSION

La Commission a été créée par décret le 10 juin 2003. Bien que certaines entrevues préliminaires aient été effectuées en juin et juillet[174], le travail n'a pas été réellement commencé avant le mois d'août, après avoir trouvé des locaux et constitué une petite équipe de base.

Le présent rapport provisoire aborde les aspects de la crise du SRAS relatifs à la santé publique qui sont ressortis à la lumière des éléments de preuve obtenus au cours de l'enquête effectuée à ce jour.

La Commission poursuit son enquête afin de communiquer au public les événements qui ont entouré l'éclosion du SRAS en lui rapportant les faits, ce qui a fonctionné et ce qui a raté ainsi que les leçons à tirer de l'expérience dans son ensemble. Le mandat précis, qui sera exposé dans le rapport final, est présenté à l'annexe B. Les questions comprennent entre autres la protection des travailleurs de la santé, la santé et la sécurité au travail dans les hôpitaux ainsi que les interventions en cas d'urgence. Un grand nombre de personnes qui ont contracté le SRAS et qui ont perdu un ou des membres de leur famille à cause du SRAS se sont adressées à la Commission en faisant état de préoccupations particulières qui seront abordées dans le rapport final.

La majeure partie de l'enquête de la Commission s'effectue dans le cadre d'entrevues confidentielles. Plus de 300 personnes ont fourni des renseignements à la condition que le rapport ne fasse pas mention de leurs noms et que leurs déclarations à la Commission demeurent confidentielles et qu'elles ne soient pas versées au registre privé ou public. Il y a toutefois quelques personnes dont les propos ont été recueillis sans cette garantie et qui peuvent être citées dans le rapport.

La Commission est reconnaissante envers tous ceux et celles qui ont bien voulu lui faire part de renseignements et particulièrement ceux et celles qui ont été atteints par le SRAS ou qui ont perdu des membres de leur famille à cause du SRAS, qui ont partagé leurs expériences malgré la douleur associée à leur souffrance ou à la perte d'un être cher. Dans les mois à venir, la Commission s'entretiendra avec d'autres victimes du SRAS, dont celles qui ont perdu un être cher à cause du SRAS.

La Commission effectuera d'autres entrevues au cours des prochains mois. Quiconque désire s'adresser à la Commission ou lui fournir des renseignements doit communiquer avec l'avocat de la Commission, M[e] Douglas Hunt, C.R. (416 212-6868), ou l'avocate adjointe de la Commission, M[e] Jennifer Crawford (416 212-6867).

---

[174] Au cours des mois de juin et juillet, le système de soins de santé traitait encore des patients atteints du SRAS, et les autorités en matière de santé publique tentaient toujours de régler les problèmes reliés au SRAS. Le mandat et le simple bon sens exigeaient que l'enquête soit menée de façon à ne pas gêner les efforts déployés pour isoler et maîtriser le SRAS.

En plus des entrevues privées, la Commission a tenu six jours d'audiences publiques. La première série d'audiences publiques a eu lieu les 29 et 30 septembre et le 1er octobre au St. Lawrence Market (marché Nord), à Toronto. La seconde série a eu lieu les 17, 18 et 19 novembre, au St. Lawrence Hall, à Toronto. On avait annoncé la tenue des audiences dans les journaux et à la radio, comme l'indique l'annexe D. Tous ceux et celles qui ont demandé de se présenter devant la Commission ont eu l'occasion de se faire entendre. Plus de cent personnes ont pris la parole devant la Commission au cours de ces six jours d'audiences publiques.

La population peut consulter les transcriptions des présentations, ainsi que certaines des présentations PowerPoint et certains des mémoires écrits présentés à la Commission, sur le site Web de la Commission : www.sarscommission.ca.

Aucune échéance n'a été fixée pour le parachèvement et le dépôt du rapport final. La Commission a présentement l'intention de remettre le rapport final au ministre à la fin de cette année ou au début de l'année prochaine. Le travail se poursuivra jusqu'à ce que le commissaire soit convaincu que tous les éléments de preuve nécessaires ont été examinés et que le mandat a été accompli.

Pour obtenir de plus amples renseignements ou de futures mises à jour sur le travail de la Commission, veuillez consulter notre site Web à www.sarscommission.ca.

ANNEXE B : DÉCRET

Ontario
Executive Council
Conseil exécutif

On the recommendation of the undersigned, the Lieutenant Governor, by and with the advice and concurrence of the Executive Council, orders that:

Sur la recommandation de la personne soussignée, le lieutenant-gouverneur, sur l'avis et avec le consentement du Conseil exécutif, décrète ce qui suit:

ATTENDU QUE le ministre de la Santé et des Soins de longue durée a demandé à l'honorable juge Archie G. Campbell d'enquêter sur l'introduction et la propagation récentes du syndrome respiratoire aigu sévère (SRAS) en vertu de l'article 78 de la *Loi sur la protection et la promotion de la santé*;

ATTENDU QUE le ministre de la Santé et des Soins de longue durée a remis au juge Campbell le mandat d'enquêter dans une lettre datée du 10 juin 2003;

ATTENDU QUE les personnes qui divulguent des renseignements au juge Campbell dans le cadre de l'enquête sont protégées contre toute mesure préjudiciable en matière d'emploi;

ATTENDU QUE l'on s'attend à ce que tous les ministères, conseils, organismes et commissions du gouvernement appuient l'enquête du juge Campbell et lui accordent leur entière collaboration :

TOUS les ministères, conseils, organismes et commissions du gouvernement, ainsi que leurs employés, se tiendront à l'entière disposition du juge Campbell afin qu'il puisse mener son enquête;

TOUS les ministères, conseils, organismes et commissions du gouvernement doivent respecter le caractère indépendant de l'enquête;

LE procureur général doit fournir au juge Campbell les ressources et le soutien dont fait mention le paragraphe 7 du mandat dans le cadre de l'enquête.

Recommandé par : _____
Ministre de la Santé et des Soins de longue durée

Accepté par : _____
Président du Conseil des ministres

Approuvé et ordonné : le 10 juin 2003
Date

_____
Lieutenant-gouverneur

O.C./Décret 1230/2003

ANNEXE C : LETTRE DE NOMINATION

Ministère de la Santé
et des Soins de longue durée

Bureau du ministre
80, rue Grosvenor
10e étage, édifice Hepburn
Toronto (Ontario) M7A 2C4
Tél : 416 327-4300
Téléc. : 416 326-1571
www.gov.on.ca/health

Le 10 juin 2003

L'honorable juge Archie G. Campbell
130, rue Queen Ouest
Toronto (Ontario) M5H 2N5

Monsieur le Juge,

Cette lettre vient confirmer votre nomination à titre d'enquêteur indépendant, en vertu de l'article 78 de la *Loi sur la protection et la promotion de la santé*, afin de mener une enquête sur l'introduction et la propagation récentes du syndrome respiratoire aigu sévère (SRAS). J'aimerais vous exprimer ma reconnaissance pour votre précieuse contribution à l'élaboration du mandat relatif à cette enquête, dont vous trouverez un exemplaire ci-joint.

Comme vous le savez, quiconque vous divulgue des renseignements dans le cadre de votre enquête est protégé contre toute mesure préjudiciable en matière d'emploi en vertu de l'article 9.1(1) de la *Loi sur les enquêtes publiques*.

Comme l'indique le mandat, vous me remettrez vos rapports et je me chargerai de les publier. Vous obtiendrez des ressources ainsi que du personnel de soutien auprès du ministère du Procureur général, en vertu du paragraphe 7 du mandat.

En vertu du décret ci-joint, tous les ministères, organismes, conseils et commissions du gouvernement, ainsi que leurs employés, ont reçu l'ordre de collaborer avec vous dans le cadre de votre enquête et d'en respecter le caractère indépendant.

Au nom du gouvernement et de la population ontarienne, je vous remercie d'avoir bien voulu accepter ce mandat d'une extrême importance.

Cordialement,

Tony Clement
Ministre

ANNEXE D : MANDAT

Mandat de la commission indépendante sur le SRAS

1. L'enquête doit porter sur les questions suivantes :

   a) comment le virus du SRAS s'est introduit ici et quelles mesures, le cas échéant, auraient pu être prises aux points d'entrée pour prévenir son introduction;

   b) comment le virus du SRAS s'est propagé;

   c) dans quelle mesure l'information liée au SRAS a été communiquée aux travailleurs de la santé et aux institutions chargées de lutter contre cette maladie;

   d) la protection des travailleurs de la santé et des patients dans les établissements de soins de santé de courte et longue durée contre l'exposition au SRAS, compte tenu des connaissances et de l'information que l'on possédait à ce moment-là;

   e) l'ampleur des efforts déployés pour isoler le virus et limiter sa propagation; déterminer s'ils ont été satisfaisants ou s'ils auraient pu être améliorés;

   f) l'existence de dispositions législatives et réglementaires qui sont liées aux mesures d'isolation ou d'endiguement des maladies infectieuses ou qui ont une incidence sur elles, y compris la mise en quarantaine des porteurs potentiels;

   g) toute suggestion pour améliorer les lois ou les règlements de la province et toute proposition que l'Ontario devrait faire relativement aux modifications qu'il serait souhaitable d'apporter aux lois ou aux règlements fédéraux;

   h) tout autre sujet que le juge Campbell considérera comme pertinent afin de promouvoir et de protéger la santé des Ontariens et des Ontariennes et de faire en sorte que les risques que constituent le SRAS et les autres maladies transmissibles soient gérés de façon efficace dans le futur.

2. L'enquête sera menée de manière à ne pas nuire aux efforts en cours en vue d'isoler et de limiter la propagation du SRAS.

3. Le juge Campbell peut exiger qu'une personne lui fournisse des renseignements ou des dossiers pertinents, s'il croit que la personne en question a en sa possession ou sous son contrôle de tels renseignements ou dossiers.

4. Le juge Campbell tiendra des rencontres publiques ou privées, s'il considère que ces rencontres sont souhaitables dans le cadre de son enquête.

5. Le juge Campbell devra mener l'enquête et faire son rapport sans énoncer de conclusions ou de recommandations en ce qui concerne la responsabilité civile ou criminelle de toute personne ou de tout organisme, sans s'immiscer dans toute instance civile, criminelle ou autre en cours et sans faire de constatation de faits relativement à la responsabilité civile ou criminelle de toute personne ou de tout organisme.

6. Le juge Campbell préparera à sa discrétion un rapport provisoire et le remettra au ministre de la Santé et des Soins de longue durée qui devra le rendre public. À la suite de son enquête, le juge Campbell devra inclure ses constatations, ses conclusions et ses recommandations dans un rapport final qu'il remettra au ministre de la Santé et des Soins de longue durée, qui devra le rendre public.

7. Afin de mener son enquête, le juge Campbell devra disposer des ressources nécessaires, être autorisé par le procureur général et avoir l'autorité requise pour embaucher des avocats, des experts, du personnel de recherche et autres, comme il le jugera nécessaire, à un coût raisonnable approuvé par le ministère du Procureur général.

8. Le rapport doit être rédigé dans une forme appropriée afin d'en permettre la diffusion publique, conformément à la *Loi sur l'accès à l'information et la protection de la vie privée*.

9. Le présent mandat doit être interprété de façon à respecter les compétences de la province de l'Ontario en matière constitutionnelle.

Dans le cas où le juge Campbell serait dans l'impossibilité de s'acquitter de l'un ou l'autre des aspects de son mandat, les autres aspects de celui-ci continueront d'être valables, puisque, selon la volonté du ministre de la Santé et des Soins de longue durée, les dispositions du mandat s'appliquent indépendamment les unes des autres.

ANNEXE E : LES RÉPERCUSSIONS ÉCONOMIQUES DU SRAS

Le SRAS a infligé aux victimes, à leurs familles et à leurs amis une douleur et une souffrance indescriptibles. En tout, l'Ontario a dénombré 247 cas probables et 128 cas soupçonnés de SRAS. Quarante-quatre personnes sont décédées des suites de cette maladie et jusqu'à 20 000 personnes auraient été mises en quarantaine[175].

Or, le SRAS a aussi eu des conséquences économiques qui ont touché tous les Ontariens et Ontariennes. Il est impossible d'évaluer toutes les répercussions économiques du SRAS, y compris les pertes financières personnelles des membres des familles touchées ou le prix payé par les travailleurs de la santé et les établissements de soins de santé. Cette annexe a simplement pour objet d'attirer l'attention sur l'ampleur de l'ensemble des coûts reliés à l'épidémie de SRAS.

Des experts ont laissé entendre que nous avions eu de la chance que le SRAS frappe la région du grand Toronto, qui possède de grands hôpitaux universitaires, une école de médecine de renommée mondiale et le plus important bureau de santé publique du pays. Comme l'affirme le Rapport Naylor :

> Le fait que les flambées du SRAS aient eu lieu dans la plus grande métropole du Canada a posé de nombreux défis. On peut cependant s'estimer heureux que le SRAS ait frappé Toronto plutôt qu'une de nos régions moins favorisées. En effet, dans les zones rurales et dans les petites villes, rares sont les hôpitaux qui comptent des résidents spécialistes en maladies infectieuses, les agents et les infirmières chargés de contrôler l'infection sont souvent des employés à temps partiel et le contrôle des infections n'est qu'un élément de plus parmi tant d'autres fonctions disparates telles la supervision des soins infirmiers ou la santé au travail[176].

Le corollaire est que le SRAS a aussi frappé le plus important moteur économique de l'Ontario et même du Canada. La RGT, que certains économistes surnomment la « principale locomotive économique », assure près de 20 p. 100 du produit intérieur brut[177] du Canada et près de 40 p. 100 des sièges sociaux s'y trouvent[178]. Si la RGT chancelle, les effets ne se font pas sentir seulement en Ontario, mais dans le Canada tout entier.

---

[175] *Audiences publiques de la Commission sur le SRAS*, 29 septembre 2003, p. 82.

[176] Rapport Naylor, p. 20.

[177] Mesure standard de la taille de l'économie canadienne, le produit intérieur brut représente la valeur marchande de tous les biens et services produits dans une année au Canada.

[178] Groupe Financier Banque TD, *The Greater Toronto Area: Canada's Primary Economic Locomotive In Need of Repairs*, mai 2002.

Étant donné qu'au cours du deuxième trimestre (d'avril à juin) de 2003, la croissance du dollar canadien et la maladie de la vache folle ont aussi touché les économies ontarienne et canadienne, les experts fédéraux et provinciaux soulignent qu'il est difficile de déterminer précisément l'impact du SRAS[179].

L'industrie touristique ontarienne, qui réalise habituellement un chiffre d'affaires annuel de 18 milliards de dollars, soit environ quatre pour cent du PIB de l'Ontario, a été très touchée par le SRAS. Cette industrie emploie plus de quatre cent onze mille personnes, soit plus de sept pour cent des emplois de la province, davantage que le secteur de la construction ou la fonction publique[180].

Lors d'une présentation à la Commission, Terry Mundell, président et chef de la direction de l'Ontario Restaurant and Motel Association, a déclaré :

> Les répercussions économiques immédiates de l'épidémie de SRAS étaient inimaginables. Dans divers secteurs de Toronto, l'épicentre de l'épidémie, les ventes dans les restaurants et dans de nombreux établissements ont chuté de 80 à 90 p. 100 du jour au lendemain. En raison de l'annulation de voyages d'affaires ou d'agrément en Ontario, certains hôtels affichaient un taux d'occupation à un seul chiffre [...] En avril 2003, l'Ontario a perdu plus de douze mille (12 000) emplois dans le secteur de l'hébergement et du tourisme [...] [Au cours de la] première moitié de l'année 2003, le nombre de visiteurs en Ontario a chuté de 17,9 p. 100 comparativement à l'année précédente, qui avait aussi connu une diminution par rapport à 2001. En juin de cette année [c'est-à-dire 2003], les voyages transfrontaliers internationaux ont diminué de plus de 20 p. 100. Le nombre de visiteurs américains [a] chuté de plus de 20 p. 100. Les revenus générés par le tourisme international, pour la période allant de février à juin 2003, ont connu une chute vertigineuse de 639 millions de dollars, presque 30 p. 100 de moins que les prévisions du ministère du Tourisme pour cette période[181]. [traduction]

D'autres secteurs ont aussi été touchés. Selon le ministère des Finances :

> L'épidémie de SRAS qui a sévi de la fin du mois de mars à la mi-juin a eu des répercussions considérables sur l'économie ontarienne [...]
>
> En plus de la diminution du nombre de visiteurs, les résidents ont limité leurs courses et leurs sorties. Le secteur des arts et du divertissement a connu une croissance de 1,6 p. 100 en Ontario comparativement à 4,2 p. 100 dans le reste du Canada. La vente au détail a fléchi de 0,5 p. 100 malgré

---

[179] Ministère des Finances de l'Ontario, *Comptes économiques de l'Ontario – Deuxième trimestre de 2003*, Toronto, novembre 2003. Statistique Canada, *Le Quotidien*, Ottawa, 29 août 2003.

[180] *Audiences publiques de la Commission sur le SRAS*, 18 novembre 2003, pp. 85-86.

[181] *Audiences publiques de la Commission sur le SRAS*, 18 novembre 2003, pp. 85-86.

> l'augmentation des ventes dans les épiceries; cette dernière s'explique par le fait que beaucoup de personnes ont préféré manger à la maison plutôt qu'au restaurant.
>
> La production dans le secteur de la santé et des services sociaux a glissé de 0,2 p. 100 au cours du deuxième trimestre. Même si la lutte contre le SRAS mobilisait des ressources additionnelles, ces dépenses ont été grandement contrebalancées par une diminution des activités puisqu'un nombre important de travailleurs de la santé ont été mis en quarantaine et que des interventions chirurgicales non urgentes ont été reportées[182].

Le Rapport Naylor a aussi examiné les répercussions économiques et il affirme :

> D'après les estimations fondées sur le volume d'activité comparé aux saisons précédentes, le secteur du tourisme a subi des pertes de 350 millions de dollars, la diminution des activités aéroportuaires a coûté 220 millions de dollars et les ventes au détail non reliées au tourisme ont connu une baisse de 380 millions de dollars. Il semble donc tout à fait possible que les coûts directs et indirects de la crise du SRAS s'élèvent à 2 milliards de dollars[183].

Le tableau 1 montre les effets du SRAS sur l'augmentation des dépenses de la province. À la fin de juin 2003, le ministère des Finances a évalué à 1,073 milliard de dollars les dépenses imprévues générées par l'épidémie de SRAS pour l'exercice 2003-2004[184].

Tableau 1 – Effets du SRAS sur les dépenses du gouvernement ontarien 2003-2004[185]	
Frais exceptionnels dans le secteur de la santé	395 millions $
Compensation pour les travailleurs de la santé	330 millions $
Plan d'action à court terme du secteur de la santé	120 millions $
Pertes de recettes connexes (hôpitaux et autres organismes de santé)	100 millions $
Compensation pour des particuliers	10 millions $
Soutien des municipalités et des organismes bénévoles	10 millions $
Programme de relance du tourisme	84 millions $
Programme ontarien d'attraction des investissements	5 millions $
FitzGerald Infectious Diseases Network (réseau FIND)	2 millions $

[182]Ministère des Finances de l'Ontario, *Comptes économiques de l'Ontario – Deuxième trimestre de 2003*, Toronto, novembre 2003, p. 8.

[183]Rapport Naylor, p. 217.

[184]Ministère des Finances, *Finances de l'Ontario – Rapports trimestriels – 30 juin 2003.*

[185]Ministère des Finances, *Finances de l'Ontario – Rapports trimestriels – 30 juin 2003.*

Autres frais exceptionnels	17 millions $
Total	1,073 milliard $

Lorsque Erik Peters, l'ancien vérificateur provincial, a examiné la situation en octobre 2003, il a estimé que les dépenses liées au SRAS totalisaient 720 millions de dollars, dont 250 millions seraient recouvrés du gouvernement fédéral[186].

Les conséquences économiques du SRAS nous enseignent une chose importante. Elles soulignent l'importance vitale d'accorder un financement suffisant à la santé publique qui, selon l'Association of Local Public Health Agencies, représente moins de un pour cent des dépenses de la province en matière de santé[187].

Comme l'a déclaré l'un des médecins-hygiénistes devant la Commission :

> Le système de santé publique a toujours prouvé sa grande rentabilité compte tenu des fonds publics investis. Il est important de souligner qu'il a reçu 40 $ par personne en guise de financement en 2003 [...]
>
> Le système de santé publique a montré sa valeur considérable et s'est concentré sur l'ensemble des priorités en matière de santé. Le fait demeure que ce système est profondément sous-financé à un moment où le système de soins médicaux monopolise le budget provincial. Comme le Comité Naylor l'a fait remarquer, « [...] étant donné le très petit pourcentage des dépenses publiques de santé consacrées à la santé publique, il faudrait relativement peu d'investissements pour modifier la capacité dans ce domaine, de dizaines à quelques centaines de millions annuellement par province ». Autrement dit, qu'est-ce que notre société espère obtenir avec 40 $ par personne? [traduction]

Le SRAS a prouvé que les maladies infectieuses, en plus du bilan humain, peuvent avoir un effet dévastateur sur l'économie. Lorsque le gouvernement considère le coût de la réforme de la santé publique dans l'ensemble de la course aux fonds publics, il devrait examiner combien il lui en coûterait de ne pas investir dans la protection publique contre les maladies infectieuses. Les dépenses exigées pour fournir une protection efficace contre les maladies infectieuses sont relativement modestes par rapport à l'ensemble des coûts du système de santé. Le manque d'investissement dans l'infrastructure de santé publique et de lutte contre les maladies infectieuses pourrait avoir des conséquences économiques désastreuses.

---

[186] Erik Peters, *Rapport sur l'Examen des perspectives financières de 2003-2004*, 29 octobre 2003, p. 4.

[187] Association of Local Public Health Agencies, *The Future of Public Health in Ontario*, novembre 2003, p. 9.